

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Banšelova 4
821 04 Bratislava
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688
www.omdvrs.sk
e-mail: omd@omdvrs.sk

s. 839 **markíza** text

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMD v SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mg. Mária Duračinská
členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová
Bc. Miroslav Bielak
Jozef Blažek
Bc. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský

Revíznia komisia OMD v SR:
predsedníčka: Margita Granecová
člen: Simona Ďuriačová
Ing. Vladimír Hron

Hospodárka: Eva Győriová

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov
v Slovenskej republike
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová

**Poštová adresa redakcie je totožná
s adresou OMD v SR**
E-mail: ozvena@omdvrs.sk

Tlač: Knihtlač Gerthofer
Expeduje: ARES, s.r.o., Banšelova 4
821 04 Bratislava

Výchádza štyrikrát ročne
s finančnou podporou MPSVaR SR
a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: 1650/97
ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmeňovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikov. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 15 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postihnutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu OMD v SR: **2624340950/1100 TATRA BANKA.**

Jarná únava...

Napriek nemastno-neslanej zime som netrpezlivo čakala na slniečko, prvé snežienky, každým nádychom som cítila, že už sa blíži, a onedlho naozaj aj príde... jar. Pre nás, ktorí pracujeme v tzv. „neziskovom sektore“ je jar charakteristická aj tým, že s obavami čakáme na výsledky našich žiadostí o dotácie na podporu činnosti združení. Predovšetkým dotácie z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny, a z Bratislavského samosprávneho kraja.

Prvá spomínaná inštitúcia, alebo ľudia v nej pracujúci, sa rozhodli, že v tomto roku nepodporia takmer žiadny projekt, ktorého cieľom bolo vzdelávanie... Pre nás to znamená, že po troch rokoch sa pravdepodobne neuskutoční obľúbené školenie pre Vás, členov, Škola pomoci. Vzdelanie sa už asi nenosí...

Druhá spomínaná inštitúcia sa napriek dlhoročným ubezpečeniam opätovne nebola schopná „popasovať“ s finančným balíkom určeným na podporu sociálneho poradenstva... Vraj poslanci rozhodli, že sme dostali na jedného sociálneho poradcu 100 tis, napriek tomu, že zákon prikazuje podporiť túto činnosť sumou 250 tis. Táto suma je určená okrem mzdy aj na prevádzkové náklady organizácie.

Vraj, poslanci tak rozhodli, je nás vraj veľa, čo žiadame financie na poradenstvo... Akosi to nechápem, pretože každoročne nám pribúdajú klienti, sociálne poradenstvo, ktorému sa venujeme je stále nedostatkové, občania majú obrovské problémy získať kvalitnú informáciu, keď je nás tak veľa, tak potom, prečo je stále tak veľa roboty?! Ale, poslanci tak rozhodli... iste vedia, čo činia....

Vraj, majú málo peňazí, hm, čudné, tie peniaze sa stávajú naozaj nedostatkový tovar, naša ekonomika ide napred milovými krokmi, HDP nám rastie, koruna silnie, až má z toho Národná banka migrénu...ale tie peniaze akosi stále chýbajú...kde potom sú?! Ak nám ekonomika tak silnie, potom by to mal pociťiť aj sektor, ktorého cieľom a náplňou je pomáhať, starať sa o tých, ktorí to sami nedokážu... Ale vyzerá to tak, že tú silnú ekonomiku cítia zatiaľ iba manažéri, poslanci, ministri...

Je jar, ale ja som akási unavená, unavená z toho, že naša poctivá práca nikoho nezaujima a to naše „páchanie dobra“ je mnohým, ktorí majú v rukách moc, na smiech...

Andrea Madunová

Obsah

Na slovíčko	00
Zo zahraničia	00
Zdravie	00
Dr. Scheuerbrandt: „DMD a zhrnutie výsledkov jej výskumu za r. 2006“	00
Deň belasého motýľa	00
Z našej činnosti	00
Napísali ste nám	00
Diskusné okienko	00
Právo na život a eutanázia	00
Hurgada a Dr. Augustínová	00
Sociálne okienko	00
Z tlače	00
Z Vašej tvorby	00
Šport	00
Predstavujeme...	00
Infoservis	00
Za našim Tominom....	00
Osemsmerovky	00

PS: Dnes som mala úžasný telefonát... volal mi jeden náš člen a vymyslel mi indiánske meno...nechám si ho pre seba, ale... pohladil ma na duši. Ďakujem mu za to! Dodal mi energiu...

Príbeh vzniku pomôcky na vstávanie

Na jar r. 1999 sme sedeli večer ako vždy vo veselej spoločnosti v kasíne kliniky Wasserbergländ. Tým „my“, myslím celé množstvo ľudí, všetci trpiaci na ochorenie svalov, ktorí sa raz do roka zúčastnia na rehabilitácii na klinike Wasserbergländ. Toto ochorenie mám aj ja. Večer však už pokročil (s niekoľkými pivami), a my sme sa bavili o všetkých možných kompenzačných pomôckach.

Keďže som vyučený konštruktér strojov, poprosilo ma niekoľko ľudí: „Vymysli predsa taký stroj, ktorý nás zdvihne zo zeme, keď znovu spadneme.“ „Žiaden problém!“, povedal som. Keby som vtedy len vedel, čo som si na seba vzal a aké ťažké to bude, bol by som radšej mlčal. Dobré, zostrojiť stroj alebo lepšie povedané, pomôcku na vstávanie, bolo relatívne rýchlo jasné.

- Sám poznám tento problém, pretože sa nemôžem vôbec zodvihnúť, keď sedím na zemi.
- Sám sa posúvam na sedadlo, ako to vidno na obrázkoch, alebo mi ošetrovateľ prípadne asistent posunie pomôcku na vstávanie pod zadok. Odstup horného okraja sedadla od zeme je 4 mm.
- Pomôcka na vstávanie musí byť nastaviteľná do výšky 1 m.
- Pri mojej výške 1,95 m potrebujem výšku sedenia 94 cm, aby som dokázal pokrčiť kolená. Sedadlo sa dá v akejkoľvek polohe zastaviť.
- Zo základného modelu sa dá vyrobiť viacero modelov. Pomôcka na vstávanie sa dá zostrojiť veľmi individuálne. Z toho vyplývajú aj lacnejšie výrobné náklady jednotlivých modelov.

Geometria a bezpečnosť stroja:

Veľmi dlho sme sa s tým babrali, kým sa dalo z najrozličnejších sedadiel, stoličiek, záchodov, lavíc, pokiaľ možno čo najistejšie a bez námahy presadnúť na pomôcku na vstávanie. Ide to celkom dobre aj z vozíku, pretože sa ním dá vojsť do rámov pomôcky na vstávanie. Vozík sa nemôže odsunúť, pretože sa oprie proti rámom pomôcky na vstávanie. To sme však zistili náhodou. Obojstranné držadlá, sklápatelné nadol, uľahčujú presadanie.

Najdlhší čas (cca. 1 rok) sme strávili vývojom stability (bezpečnosti) pomôcky na vstávanie. Špeciálne jazdné kolieska s extrémne odolným gumeným pokrytím a menšie vodiace kolieska s tzv. „úplným zaistením“ dodávajú pomôcke na vstávanie bezpečnú stabilitu aj na klzkých podlahách. Rám pri tzv. jazdných modeloch je tiež extrémne stabilný.

Na vysvetlenie: Pri páde je človek šťastný, keď sa nič nestane. Celé nohy sa mi trasú a najprv sa musím tak či tak pozviechať. Keď sa potom sám dvihnem pomôckou na vstávanie, musí táto pomôcka stabilne stáť pri výške zdvihu 1 m. Z toho vyplýva aj relatívne vysoká váha jazdného modelu cca. 80 kg.

Viedol som dlhé rozhovory s odbornými lekármi a terapeutmi z kliniky Wasserbergländ o konštrukcii pomôcky na vstávanie a zvlášť o sedadle. Sedadlo aj oboje sklápatelné držadlá sa vyrobia individuálne na mieru jednotlivej osoby a dodávajú sa v dvoch hlavných variantoch. Keď sa napr. podstatne zmení sila, môžeme sedadlo odskrutkovať a prispôbiť novým danostiam. Zvlášťne zostroje-



nie a prania sú vždy realizovateľné. Veľmi dôležitá bola pre nás aj cena mobilu - pomôcky na vstávanie, t. č. 3850,- euro za stroj (vrátane DPH) ako najdrahší variant. Podľa mojej mienky je cena veľmi nízka v porovnaní s inými výrobkami, pokiaľ vôbec existujú, resp. pokiaľ vôbec dosahujú výkony nášho výrobku. Pomôcka na vstávanie nemá číslo pre kompenzačnú pomôcku alebo skupinu týchto pomôcok, nedá sa ani požadovať.* Už len celková cena je veľmi dobrým argumentom voči nositeľom nákladov pri rozhodovaní v jednotlivých prípadoch. Pomôcka na vstávanie má znak kontroly CE.

* pozn. redakcie: pravdepodobne táto pomôcka nie je v Nemecku hradená zo zdravotného poistenia a osoby s postihnutím si ju musia zaobstarať z vlastných finančných prostriedkov

Preklad z nemčiny do slovenčiny podľa Muskelreport 1/2007, Entstehungsgeschichte einer Aufstehhilfe, str. 40-41, v origináli sú obrázky pomôcky.

Preložila: Mgr. Renáta Karbanová
Adresy sú uvedené v origináli.

Duchennova muskulárna dystrofia

Zhrnutie dôležitých výsledkov výskumu medzi júlom a decembrom 2006

Časť tu zhrnutých nových výsledkov výskumu pochádza z prednášok, ktoré boli prednesené na konferencii britského programu Parent Project v Londýne 21. októbra 2006, zvyšok pochádza zo zverejnení a mnohých osobných e-mailov. Nové informácie nadväzujú čiastočne na správu, ktorú som napísal z ročného zasadania amerického programu Parent Project Muscular Dystrophy, ktoré sa konalo od 13. do 16. júla 2006 v Cincinnati/Ohio v USA. Táto správa a všetky predchádzajúce sa nachádzajú na mojej internetovej stránke www.duchenne-forschung.de v nemčine, angličtine a španielčine a dajú sa stiahnuť vo formáte pdf. Spomínaní výskumníci sa tu nazývajú bez titulov, často len krstnými menami ako je to bežné v medzinárodnom spoločenstve, zaoberajúcom sa Duchennovou dystrofiou. Takmer všetci sú profesori a majú prírodovedecký (PhD.) alebo lekársky (MD.) titul doktor alebo oboje.

Klinická štúdia exón-skipping v Holandsku:

Judith van Deutekom povedala v Londýne, že štyria chlapci s Duchennovou dystrofiou, ktorí sa na nej zúčastnili, dostali jediné injekcie 2-O-metyl-AON do píšťalového svalu, Tibialis anterior, proti exónu 51. U všetkých štyroch sa neprejavili žiadne vedľajšie účinky. Dvom chlapcom urobili biopsiu už po liečbe a analyzovali u nich novo vytvorený skrátenej dystrofín. Judith povedala, že tieto predbežné výsledky sú „promising“, teda sľubné, viac však povedať nesmela.

Judith povedala na konci svojej prednášky: „Mali by sme byť opatrní, pretože *„we are not there yet“*, ešte tam nie sme. Keď exón skipping funguje u jedného chlapca, to neznamená, že to tak bude aj u ostatných. Teraz sme liečili len celkom malé miesto v svale, a táto lokálna liečba nie je to, čo potrebujeme. Potrebujeme systematickú liečbu, ktorá zasiahne všetky svaly, a to sa dá len injekciami do krvného obehu. Predtým než to u detí budúci rok skúsime - použiť techniku skipping pri exóne 46 -, musíme zvoliť ešte správne AON a správne dávkovanie.“ *„But we will get there“*, ale my to dokážeme, odvetila Judith.

Klinická štúdia exón-skipping v Anglicku:

Francesco Muntoni vedie štúdiu v Anglicku, pripravenú konzorciom MDEX, v ktorej sa používa morfolíno-AON na korigovanie exónu 51 technikou skipping, lokálnym podaním injekcie do svalu nohy EDB, Extensor digitorum brevis. Francesco odpovedal 18. decembra na moje otázky: „Dve z troch povolení sú teraz tu a len čo príde tretie, pustíme prvého chlapca do štúdie,

to bude pravdepodobne prvý týždeň v marci 2007.“

Neoznámia žiaden predbežný záver štúdie, ale až keď analyzujú a overia spolu všetky výsledky, dajú ich k dispozícii na zverejnenie. Pokiaľ bude táto prvá štúdia úspešná, začnú v druhom polroku 2007 s plánovanou systematickou štúdiou. Jej výsledky predložia v r. 2008. Keď to všetko dobre prebehne, potom môžu začať komerčná výroba AON vo veľkom a rozsiahle klinické štúdie.

Morfolíny idú predsa do srdca:

Pri systematickom používaní morfolíno-AON sa ich doteraz nepodarilo dostať aj do srdcového svalu mdx-myší. To bol veľký nedostatok morfolínov, ktoré chcú použiť Angličania v porovnaní s 2-O-metylom, s ktorým pracujú Holanďania, a ktorí robia aj v srdciach myší exón-skipping. Dominic Wells oznámil v Londýne, že morfolíny idú predsa do srdca myší, keď súčasne podajú pri injekcii do krvného obehu kontrastnú látku Optison - to sú mikroalbumínové bubliny - a pritom sa cielene zameria na srdce ultrazvuk so zvyčajným ultrazvukovým prístrojom. Ultrazvuk otvorí póry v membránach svalových buniek, morfolíny môžu preklízať, a keď ultrazvuk prestane pôsobiť, póry sa opäť zatvoria. V kostrových svaloch sa tým exón-skipping neovplyvní. Kým sa touto jednoduchou technikou môžu začať klinické pokusy s deťmi, prejde ešte niekoľko rokov.

Exón-skipping s géovým transferom vo Francúzsku:

O týchto pokusoch pracovnej skupiny okolo Luisa García v Paríži, pri ktorom sa gény pre AON transportujú AAV-vektormi do jadier svalových buniek, som už referoval. Bolo známe, že sa podari-

lo, urobiť skipping exónu 23 u mdx-myši s predčasným stopkodónom, a to dlhodo - doteraz najmenej na jeden rok. Luis oznámil v Londýne, že to teraz fungovalo aj u dystrofických psoch, u tých psoch, ktoré sú skutočne veľmi choré a majú asi toľko svalov ako malé dieťa. Majú však komplikovanú mutáciu, ktorá sa dá korigovať len mnohonásobne opakovanou technikou skipping exónov 6, 7 a 8. A napriek tomu sa to podarilo! Naši francúzski priatelia však nemali dostatok vírusov, ktoré obsahovali U₇-RNA a AON-sekvencie, aby sa dal nimi liečiť celý pes. Preto zastavili cirkuláciu krvi v nohe a injekčne podali do jej žíl za 15 minút prakticky všetkých 100 biliónov (10¹⁴ !) preparovaných vírusov. Vyskytli sa edémy, ale bolo to tak dobre, pretože vírusy putovali tam, kam mali. Vzniklo celé množstvo nového skráteného dystrofínu, ktorý síce nebol celkom rovnomerne rozložený v svaloch nohy, bolo to však približne toľko ako u pacientov s Beckerovou dystrofiou. A po 6 mesiacoch tu stále ešte bol. Teraz sa pripravuje prvá fáza klinickej štúdie s deťmi, trpiacimi Duchennovou dystrofiou, pri ktorej sa má urobiť skipping exónu 51. Táto liečba s vektormi vírusov si bude vyžadovať potlačenie obranyschopnosti.

Luis a jeho ľudia pracujú aj na tom, aby skombinovali túto liečbu s podobným génovým transferom, pri ktorom sa blokuje gén pre myostatín. To sa už vyskúšalo na myšiach, avšak s malým úspechom, pretože svaly myši sa rýchlo regenerujú. Teraz to skúšajú na psoch. Budúci rok majú o tom podať správu.

Klinická štúdia s génovým transferom v USA:

Scott McPhee z firmy Asklepios v Severnej Karolíne, ktorý s Jerrym Mendel-

lom v Kolumbii/Ohiu začali malú štúdiu, zaoberajúcu sa distrofiom a génovým transferom s AAV-vektormi, mi 21. decembra oznámil, že teraz štyria zo šiestich chlapcov, prijatých do štúdie, dostali injekcie s biostrofiom do bicipsových svalov. Štvrtý chlapec patril už k druhej skupine trojíc, ktoré dostali vysokú dávku vektorov. Doteraz sa u všetkých chlapcov nevyskytli žiadne rušiacie vedľajšie účinky. Uprostred r. 2007 predložia predbežné výsledky, ktoré potom neodkladne oznámia. Potom zverejnia podrobné konečné údaje.

Ignorovanie predčasného znaku stop s PTC₁₂₄:

Richard Finkel z firmy PTC v New Jersey hovoril v Londýne o podrobnostiach klinickej štúdie so substanciou PTC₁₂₄. Tento úplne nový liek, ktorého štruktúra je utajená, sa môže podávať vo forme tabliet. V teraz skončenej druhej fáze klinickej štúdie s 26 chlapcami, trpiacimi Duchennovou dystrofiou s predčasnými stopkodónmi, sa dalo pri dávke 18 mg/kg/deň a 40 mg/kg/deň po 4 týždňoch liečby u niektorých detí, ktoré dostali vyššiu dávku, dokázať očakávaný dystrofiín s normálnou dĺžkou ako predbežný výsledok. Pretože sa v tejto štúdií a tiež v prvej fáze štúdie nevyskytli žiadne vedľajšie účinky, a pretože množstvo nového dystrofínu je ešte príliš malé, aby malo postačujúci a preukázateľný terapeutický efekt, urobí sa teraz ďalší pokus v druhej fáze s 12 chlapcami, trpiacimi Duchennovou dystrofiou, ktorí potom ale dostanú 80 mg/kg/deň PTC₁₂₄, aby sa udržala koncentrácia najmenej 10 mikrogramov/ml v krvnom sére. Konečné údaje sa zverejnia v priebehu r. 2007, potom sa majú uskutočniť dlhodobé troj až šesťmesačné štúdie.

Dôležité je, že by sa pri tejto terapii jednalo o skutočné liečenie. Keby všetky pokusy prebehli úspešne, pretože nový dystrofín má prakticky normálnu dĺžku, nebol by to už žiaden dystrofín ako pri Beckerovej dystrofii, ako sa dá očakávať pri technike exón skipping. Na druhej strane môže z toho profitovať len 10 až 15 % tých chlapcov s Duchennovou dystrofiou, ktorí majú bodovú mutáciu, ktorá viedla k predčasnému stopkodónu. Preto je dôležité, aby bola známa presná mutácia všetkých chorých chlapcov.

Mesoangioblasty nútia chromých psov opäť behať (tak to bolo vo FAZ):

Jedná sa pritom o kmeňové bunky zo stien krvných ciev, ktoré spôsobili u dystrofických psov dramatické zlepšenie funkcie, ako oznámili Giulio Cossu a spolupracovníci z Milána vo vydaní Nature z 30. novembra. Toto zverejnenie (v angličtine) a komentár Jeffreyho Chamberlaina ako aj interview s Giuliom (obe v nemčine), sa dajú u mňa vyžiadať e-mailom. Giulio mi napísal 9. decembra, že pravdepodobne vo februári dostanem informácie o jeho prácach, ktoré sa týkajú izolovania týchto kmeňových buniek z ľudského embryonálneho tkaniva krvných kapilár. Také niečo by samozrejme nebolo v Nemecku dovolené. Okrem toho našiel ešte účinný liek („*an efficacious drug*“), ktorý však musí ostať ešte utajený.

Vysoko účinná regulácia utrofínu

Kay Davies z Univerzity Oxford a Jon Tinsley z firmy Vastox v Oxforde oznámili v Londýne, že automatickým testovaním cca. 13 000 chemických zlúčenín našli približne 100, ktoré dokážu vysoko

účinne regulovať utrofín v bunkových kultúrach. Niektoré z nich dokázali zvýšiť utrofín o viac než štvornásobok. Ďalej sa chemicky optimujú. Liečba mdx-myši so substanciou VOX 185 dokázala pomocou A-promótoru, vysoko účinne regulovať utrofín prakticky exkluzívne v svaloch, a u myši tak dosiahla podstatné zlepšenie funkcie. Iné experimenty na myšiach už ukázali, že zvýšené množstvo utrofínu o dvojnásobok až trojnásobok má značné terapeutické účinky. Je nádej, že sa optimovanou zlúčeninou VOX 185 dosiahne vysoko účinná regulácia o päť- až sedemnásobok. Uprostred r. 2007 by mal byť hotový efektívny silný liek, ktorý sa môže podávať vo forme tabliet, aby dosiahol všetky svaly. V ďalších rokoch budú nasledovať potrebné klinické štúdie.

Inhibícia myostatínu:

Firma Wyeth Pharmaceuticals z USA testovala teraz protilátky proti myostatínu MYO-29 na 108 dospelých s ochorením svalov v prvej a druhej fáze klinickej štúdie. Medzi nimi boli aj pacienti s Beckerovou dystrofiou. Štúdia je teraz hotová, výsledky, ktoré sú zjavne pozitívne, oznámia na jar 2007.

Transfer myoblastov opäť funguje:

Jacques Tremblay z Québec City v Kanade ma koncom septembra informoval celkom podrobne o svojich nových pokusoch s transferom myoblastov, ktorý by sa mal teraz nazývať „transfer myogénnych buniek“, aby sa odlíšil od podvodov Petra Lawa. V klinickom pokuse s 9 pacientmi s Duchennovou dystrofiou sa dalo preukázať, že u 8 pacientoch sa zachovalo až do 26% svalových vlákien s novým normálnym dystrofínom po injekcii normálnych myogénnych buniek, ktoré

pochádzali zo zdravej rodičovskej vetvy a ktoré sa podali lokálne injekciou do malej oblasti píšťalového svalu v odstupe len 1 - 2 mm. Tohto času sa robí druhá štúdia so svalom, podľa ktorého by sa mohlo potom jednoducho stanoviť funkčné zlepšenie. Tento bunkový transfer by mal niekoľko predností, z ktorých tu spomenieme len nasledujúce: Nový dystrofin by mal normálnu dĺžku, bol by pod kontrolou svojich normálnych kontrolných sekvencií, pozitívny efekt by bol dlhodobý, problémy s imunitou by sa dali riešiť, technika by sa mohla kombinovať s inhibíciou myostatínu, a predovšetkým by sa dalo pomôcť ešte aj starším pacientom s Duchennovou dystrofiou.

*Dr. rer. nat. Günter Scheuerbrandt
V Talgrunde 2, 79874 Breitenau*

Toto zhrnutie som napísal 21. decembra 2006. Kto by chcel dostať moje budúce správy o výskume a interview e-mailom, napíšte mi, prosím Vašu e-mailovú adresu na **gscheuerbrandt@t-online.de**.

Preklad z nemčiny do slovenčiny podľa Muskelreport 1/2007, Erleichterung bei der Pflege, str. 43

Uľahčenie pri ošetrovaní

(ab) Pre každého ošetrovateľa sú činnosti ako obliekanie a vyzliekanie postihnutej osoby často namáhavé - každý deň sa opakujúce - činnosti. Jedna malá firma tu ponúka pomoc: vlastné oblečenie opracuje tak, že použije farebne zladené zipsy, aby bolo možné obliecť pohybovo postihnutých ľudí bez extrémnej záťaže. Tak ošetrovateľ ako aj osoby, ktoré potrebujú pomoc, ušetria tým množstvo sily a času. Ceny za opracovanie sú výhodné. Pohľad na domovú stránku na internete „Easy Dress“ sprostredkuje prvý dojem o prácach. Žiadosti o informácie a spracovanie posielajte na:

*Easy Dress
Gabriele Surburg
Rottstrasse 46, 67061 Ludwigshafen
Tel.: 0621-566 8228, fax: 0621-588 9215
Internet: www.easy-dress.de*

Preklad z nemčiny do slovenčiny z časopisu Muskelreport 1/2007, Duchenne-Muskeldystrophie, str. 26-29.

Preložila: Mgr. Renáta Karbanová

Milí OmDáCi,

rada by som sa s vami podelila o moju skúsenosť a poznatok. Ako asi väčšina z nás vie, lieky na liečenie dystrofií nikde nenájdeme. A práve preto som sa stala sama sebe akýmsi „lekárom“, hľadám, skúšam, využívam poznatky z oblasti liečivej stravy. Upravujem si stravu na vyšší obsah proteínov, sama na sebe už mám odskúšané, ktoré potraviny ma robia výkonnejšou a dodávajú mi viac energie. Ak bude záujem u niekoho z vás, rada sa podelím o skúsenosti.

Dávam vám do pozornosti olej z pšeničných klíčkov, ktorý užívam a cítim sa po ňom o niečo silnejšie. Ak by ho chcel niekto vyskúšať, môže ma kontaktovať na e-mail: hradnanska@gmail.sk alebo na tel. č. 0905/502 579, 0902/175 776

Olej z pšeničných klíčkov

Olej je vyrobený metódou lisovania za studena. Vďaka tomu obsahuje úplný komplex vitamínov a stopových prvkov (K, Na, P, Cr, Ca, Mg, ...), ich počet sa blíži k 90! Olej vyniká vysokým obsahom triglyceridov - nenasýtených mastných kyselín a vitamínov F a E. Obsahuje tokoferoly alfa až gama vo vysoko aktívnej a vyváženej podobe. Vďaka tomu vitamín E ľahko preniká do všetkých dôležitých systémov organizmu. Je jedným z najlepších adaptogénov a antioxidantov, rozpúšťa tuk.

Vhodný pri: artérioskleróze, **svalových dystrofiách**, ťažkostiach obehového systému, ťažkostiach žalúdka a tráviaceho traktu, pečene a pri žľčnikových problémoch, pri zvýšenej zrážanlivosti krvi so sklonom k tvorbe trombov. Spomaľuje proces starnutia organizmu, pôsobí na funkciu hormonálnych a pohlavných žliaz, posilňuje spermatogéziu, zvyšuje potenciu, skvelo pôsobí pri poruchách plodnosti, zvyšuje možnosť počatia a zamedzuje vznik samovoľného potratu.

Užívanie: Dospelí 1 čajová lyžička 2-3x denne 30 minút pred jedlom, nezapíjať.

Vedľajšie účinky: nie sú známe

Balenie: 100ml

Článok o oleji prevzatý z www.tml.sk

8. jún, „Deň belasého motýľa“, 2007 (deň ľudí so svalovou dystrofiou) 7. ročník

Milí naši členovia, radi by sme Vás po roku opäť vyzvali k zorganizovaniu nášho - **Vášho Dňa belasého motýľa** (*deň ľudí so svalovou dystrofiou*). Je to deň, kedy máme veľkú šancu oboznámiť širokú verejnosť s našim ochorením, so životom a iniciatívami nášho - **Vášho OMD**. Je to proste deň, kedy môžeme ukázať, že človeka jeho zdravotné postihnutie nepredukuje na život medzi štyrmi stenami. Neoddeliteľnou súčasťou „**Dňa**“ je celonárodná zbierka, z ktorej na základe „**Štatútu**“, pomáhame našim členom, zakúpiť tie zdravotné pomôcky, ktoré štát nefinancuje úplne, alebo vôbec.

Znakom nášho - **Vášho „Dňa“** je, že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD, za pomoci dobrovoľníkov. Ďakujeme všetkým, ktorí organizujú zbierku pravidelne, každý rok. Ten minulý prebiehal v 51 mestách na Slovensku.

Všetci minuloroční organizátori už dostali od nás list, ktorý okrem iných vecí obsahoval **manuál** na zorganizovanie zbierky, so splnomocnením na vykonávanie verejnej zbierky a kópiou rozhodnutia z Ministerstva vnútra o povolení vykonávať verejnú zbierku.

Pridajte sa aj ostatní! Podporte myšlienku nášho dňa. Môžete pomôcť už skúseným organizátorom Vašou osobnou účasťou, prípadne zorganizujte zbierku vo Vašom bydlisku. Fakt, že z roka na rok Vás pribúda svedčí o tom, že to nie je nič zložité. Všetko potrebné dostanete z našej „oemďackej centrály“.

Propagácia Dňa belasého motýľa prebieha v takmer všetkých rozhlasových a televíznych médiách na Slovensku. Hlavná propagačná vlna prejde médiami týždeň „pred“. Ak nám pošlete adresy Vašich miestnych médií, spropagujeme „Deň“ aj v nich.

Opäť máme zmluvu s obchodným reťazcom Billa, ktorý nám umožnil vykonávať zbierku v ich priestoroch. Čiže ak máte vo svojom meste BILLA-u a nikto tam zbierku neorganizuje, ozvite sa nám. Ďakujeme.

Minulý rok sme začali spolupracovať so združením DOMKA, je to združenie saleziánskej mládeže. Tento rok môžeme počítať z ich pomocou opäť. Navyše sa pridali aj ďalšie kresťanské organizácie združené v projekte **FESTA 2007**, ktoré by mohli zo svojich radov poskytnúť vhodných dobrovoľníkov na zbierku. V prípade Vášho Vám pošleme kontakt na konkrétnu osobu pôsobiacu v mieste Vášho bydliska, s ktorou môžete spolupracovať počas zbierky. Aj toto je pomocná ruka pre organizátorov zbierky.

Všetkých členov, ktorí by chceli takúto zbierku zorganizovať vo svojom meste vyzbrojíme **manuálom na organizovanie zbierky**.

Pre zopakovanie uvádzame zoznam miest, kde sa konala minuloročná zbierka:

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bardejov, Bratislava, Bučany, Bytča, Čadca, Dolný Kubín, Dubnica, Galanta, Habovka, Handlová, Hlohovec, Kežmarok, Košice, Kováčová, Levoča, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Martin, Myjava, Nitra, Nižná nad Oravou, Nové Zámky, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Prievidza, Púchov, Pusté Sady, Revúca, Rimavská Sobota, Rožňava, Senec, Sereď, Svidník, Šaľa, Topoľčany, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vranov n. Topľou, Zlaté Moravce, Zuberec, Zvolen, Žilina

Výkonný výbor Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR sa teší na spoluprácu.

tel: 02/4341 1686, , 0911 268 688, 0907 26 22 93, tel/fax: 02/4341 0474

www.omdvsr.sk, omd@omdvsr.sk

Sprevodné akcie 7. ročníka Dňa belasého motýľa sú Koncerty belasého motýľa:

Názov:

Koncert belasého motýľa,
3. ročník

Termín: 6. jún 2007,
16.00 - 21.00

Miesto: nám. SNP, Bratislava,
16.00 - 21.00 hod

Účasť prisľúbili:
Polemic a ďalší.



Názov: Koncert belasého motýľa, 2. ročník

Termín: 8. jún 2007

Miesto: Považská Bystrica

Koncert rockových kapiel / na podporu Dňa belasého motýľa, prezentáciu činnosti OMD v SR a Klubu OMD Manín Považská Bystrica



DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA, 9. jún 2006, VI. Ročník (deň ľudí so svalovou dystrofiou)

Z vyzbieranej sumy 619.426 Sk sme pomohli v roku 2006 v týchto prípadoch:

- 8.698 Sk – doplatenie ceny za elektrický vozík Anne Kosibovej z Nových Zámkov
- 4.256 Sk – úhrada opravy elektrického vozíka Eve Gluchovej z Nových Zámkov
- 30.000 Sk – doplatenie ceny za mechanický vozík Simone Ďuriačovej z Bratislavy
- 931 Sk – doplatenie ceny za antidekubitnú podušku Gabriele Budovičovej z Chrenovca
- 7.000 Sk – doplatok za debarierizáciu bytu - Máriaovi Cimerovi Nových Zámkov
- 10.459 Sk – doplatok za špeciálny vozík Radovanovi Čižmárovi z Bratislavy
- 20.000 Sk – doplatok za špeciálny elektrický vozík Jozefovi Danningerovi z Piešťan
- 30.000 Sk – doplatok za špeciálny vozík Márii Duračinskej z Ivanky pri Dunaji
- 1.640 Sk – doplatok za mechanický vozík Ivanovi Bradňanskému z Popradu
- 9.208 Sk – doplatok za opravu mechanického vozíka Monike Fridrichovej z Rudiny
- 6.695 Sk – doplatok za antidekubitný matrac Pavlovi Gábrišovi z Trenčianskych Stankoviec
- 3.000 Sk – doplatok za mechanický vozík a sedačku Eve Gluchovej z Nových Zámkov
- 40.292 Sk – doplatok za elektrický vozík - špeciálna sedačka - Filipovi Kondelovi z Košíc
- 30.000 Sk – doplatok za špeciálny mechanický vozík Zoltánovi Kőbőlovi z Petrovic
- 20.000 Sk – doplatok za liečivú biolampu Jane Šmoleňovej z Pucova
- 5.500 Sk – doplatok za elektrický vozík Ľube Škvarovej z Rosiny
- 5.365 Sk – doplatenie na úpravu mechanického vozíka Miroslave Gombárovej z Trenčína
- 33.893 Sk – doplatok za elektrický vozík Jánovi Hornému z Trakovíc
- 9.520 Sk – kúpa skladacích nájzdových rámp Jánovi Hornému z Trakovíc
- 18.623 Sk – kúpa skladacieho chodítka pre Ernestíne Jakubčekovej z Bratislavy
- 33.893 Sk – doplatok za elektrický vozík pre Maroša Kertisa zo Stropkova
- 6.356 Sk – zakúpenie batérií do elektrického vozíka pre Milana Majerčiaka z Liptovského Mikuláša
- 13.000 Sk – doplatok za šikmú schodiskovú plošinu pre Denisa Mazáňa z Dvorov nad Žitavou

- 30.000 Sk – doplatok za špeciálny mechanický vozík Beáte Mesárošovej z Košíc
 2.250 Sk – doplatok za pomôcku parapódium Matejovi Mikulovi zo Sklabinej
 4.000 Sk – kúpa repasovaného mechanického vozíka Matejovi Mikulovi zo Sklabinej
 15.896 Sk – doplatok otočné sedadlo do auta a stropné zdvíhacie Petrovi Nikerlemu z Bratislavy
 7.908 Sk – doplatok za vaňový zdvihák Jaroslavovi Slovákovi z Podbielu
 29.000 Sk – doplatok za elektrický vozík pre Máriu Smolkovej zo Žiliny
 16.660 Sk – kúpa odsávačky s náhradným zdrojom Tomášovi Urbaníkovi z Bánoviec n. Bebravou
 33.893 Sk – doplatok za elektrický vozík Milanovi Vačokovi z Banskej Bystrice
 10.412 Sk – doplatok za schodolez Lukášovi Zamborskému z Fričkoviec
 40.412 Sk – doplatok za elektrický vozík Jurkovi Vasiľovi z Rudlova
 22.615 Sk – doplatok za elektrický vozík Lukášovi Strakovi z Trenčína
 34.000 Sk – doplatok za elektrický vozík Pavlovi Bielikovi z Čaky
 30.000 Sk – doplatok za špeciálny mechanický vozík Eve Müllerovej z Prievidze
 10.280 Sk – kúpa batérie do elektrického vozíka Tiborovi Langerovi zo Smolinského
 5.000 Sk – doplatok za špeciálny rehabilitačný vozík Alene Kánovej z Ružomberka
 37.938 Sk – doplatok za pomôcky - stropný zdvihák a bidet Márii Labašovej z Bratislavy

Maroš Kertis**Eva Gluchová**

Nová členka VV OMD v SR

Do Výkonného výboru OMD v SR bola členmi VV OMD v SR kooptovaná **Marcela Kondelová**. Predstavíme Vám ju krátkym rozhovorom.

– *Ako si sa dostala k nám do OMD?*

- Keď mal Filipko 3 roky, diagnostikovali mu v Bratislave na genetike DMD. Naša neurologička nám povedala, že nemôžeme robiť vôbec nič a že kedysi existovala organizácia ktorá združovala rodičov detí a pacientov s NSO. Povedala nám ale že táto organizácia zanikla pre nedostatok peňazí a navrhla nám aby sme niečo také založili. Bola som teda dosť prekvapená keď sa mi o nejaký čas dostala do ruky Slovenka v ktorej bol rozhovor s pani Gričovou, ktorá písala o činnosti OMD. Napísala som do redakcie Slovenky, poslali mi kontakt na pani Gričovú a potom to už šlo samo.

– *Prezrad' niečo o sebe a svojej rodine, čomu sa venuješ okrem svojich synov, ako vyzerá Váš všedný deň?*

- Mám dvoch synov, 10 a 16 ročného. Mladší Filipko má DMD. Chodí do integrovanej bezbarierovej základnej školy v Košiciach. Môj všedný deň teda začína odvozom Filipka do školy. Potom idem do práce - pracujem na polovičný úväzok vo firme, ktorá sa zaoberá ekonomikou - účtovníctvom, poradenstvom. Filipko chodí do školy iba 4 hodiny denne, každý deň cestou zo školy chodíme cvičiť do Detského centra pri detskej fakultnej nemocnici. Filipko cvičí na lopte, strečing a rôzne dýchacie cvičenia. Ak je to možné, poobedia trávime vonku - Filipko miluje prechádzky. Odkedy máme elektrický vozík, neviem ho doma udržať. Máme dvoch psíkov - foxteriérov, ktorí chodia na prechádzky s nami. Dvakrát do týždňa chodím do jazykovej školy na angličtinu a raz do týždňa chodím s Filipkom maľovať do ateliéru. Veľmi rada čítam. Na iné záujmy mi už neostáva čas.

– *Vo VV by si mala „zastupovať“ záujmy rodičov detí s NSO, aké sú Tvoje prvotné návrhy alebo témy, ktorým by si sa chcela v rámci OMD venovať?*

- Bola by som rada, keby si nijakí rodičia po zistení diagnózy svojich detí nemuseli myslieť že nemôžu robiť vôbec nič. Aby vedeli že v tom nie sú sami, že v OMD sú ľudia ochotní a schopní im pomôcť. Chcela by som aby rodičia mohli medzi sebou komunikovať, vymieňať si skúsenosti, stretávať sa - nikto, kto nemá doma dieťa s NSO nedokáže poradiť v situáciách, ktoré musíme denne riešiť. V otázkach výchovy, zdravotnej starostlivosti, sociálneho zabezpečenia.....



Spomienka na pekné chvíle v tábore.
Marcelka Kondelová je úplne v pravo.

a urobím všetko preto, aby Filipko prežil šťastný a v rámci jeho možností plnohodnotný život.

– Je niečo, čo by si chcela povedať osobitne rodičom detí s DMD?

- Z vlastnej skúsenosti viem, že deti s DMD sú úžasné. Krásne, inteligentné, citlivé, majú zmysel pre humor, dobré srdce a sú schopné dať okoliu množstvo lásky. Ja osobne vnímam Filipka ako veľký dar, ktorý ma naučil rozoznať čo je v živote dôležité. Vážim si každú chvíľu, ktorú s ním môžem stráviť. Vďaka nemu som spoznala svet, o ktorom by som nikdy nevedela že existuje, spoznala som úžasných ľudí, ktorých by som nikdy nestretla. Je to obrovské obohatenie môjho života

Nová zamestnankyňa centrály nášho - Vášho OeMDečka

Centrála OMD v SR má novú silu. Na polovičný úväzok sme prijali mladú, krásnu, akčnú ženu (veď každý vie, že najkrajšie ženy má vo svojich radoch naše OeMDečko) Alenku „Alík“ Hradňanskú. Už dlhšie dobrovoľne nášmu združeniu pomáha a keďže jej doterajší zamestnávateľ prestal existovať, „chňapli“ sme po nej my. S jej kamoškou Lucikou patria do skupiny ľudí, bez ktorých akcie OMD nie sú tým pravým orechovým. Na jednej takejto akcii ju odchytil náš redaktor Pali Pivka a trošku ju vyspovedal.

Ala, povedz mi niečo v krátkosti o sebe?

V krátkosti to bude ťažké, lebo ja som zložitý človek. Mám 25 rokov, som od narodenia zdravotne postihnutá a som pripútaná na invalidný vozík. Myslím, že to psychicky dobre zvládam. Pomáha mi rodina a priatelia.

Bývam s najlepšou priateľkou Luckou, ktorá je tiež na vozíku, zdieľame spolu jeden byt, jedného psa, jedno auto a mnoho spoločných zážitkov.

Ako si vyberáš asistentov podľa čoho?

Podľa sympatií (smiech), to jednoducho pri pohovore s nádejným asistentom už cítim, že je medzi nami empatia, vidím, že to ten človek chce robiť, že je zodpovedný a podobne a ja to jednoducho musím cítiť srdcom, že ten človek mi je sympatický a že budeme skvelá „dvojka“. Myslím, že aj vo vzťahu užívateľ asistencie a asistent musí byť niečo viac, než pracovný vzťah.

Máš jedného alebo viacerých asistentov?

Nie, nie, mám ich veľa, mám ich asi osem a myslím si, že je to pre mňa lepšie a je to aj pre nich lepšie keď ich je viac. Nemôžem sa fixovať na jedného človeka, to si myslím, že je nezodpovedné, chcieť od jedného človeka, aby všetko stíhal aj u mňa a ešte kto mu aj svoj osobný život, to nie.

Čo patrí medzi tvoje záľuby?

Záľuby? Ja som veľmi rada v kuchyni aj keď úplne všetko sama nevládam, napríklad pri vyklepávaní rezňov mi pomáha asistentka, ale všetko ostatné zvládam, takže som v kuchyni veľmi rada a potom rada spoznávam na internete nových ľudí, rada pracujem. Možno je to nezvyčajné, že na Slovensku niekto rád pracuje, ale ja naozaj rada pracujem. Chodím si sadnúť do divadla, na kávičku, do kina a podobne, myslím si, že tak ako väčšina mladých ľudí.

Si mladá, šarmantná žena plná energie a dobrej nálady, odkiaľ čerpáš tu „pozitívnu energiu“ do svojho života?

Mala by to byť asi jednoduchá odpoveď, ale to nebude, ono je to trochu zložitejšie. V skratke môžem povedať, že tú energiu čerpám keď sa pozriem do hora, niekde hore je to taká vnútorná sila. Jednoducho teda poviem Boh v skratke. Tá vnútorná sila pochádza aj od ľudí, v ktorých vidím v prvom rade toho Boha, lebo tí mi pomáhajú prekonávať každodenné starosti, problémy. Ale takisto aj zdieľať, radosti a zážitky takže hlavne z blízkych ľudí čerpám pozitívnu energiu.

Chodievaš aj na výlety do zahraničia?

Áno, bola som v Grécku s mojou najlepšou kamarátkou Luckou, išli sme cez občianske združenie „Aktívny vozík“. Bolo nám veľmi dobre. Tá cesta bola trochu náročná, keďže sme sedeli 24 hodín v kuse, ale myslím si, že sme to dobre zvládli.

Dakujem Ala za rozhovor a prajem Ti mnoho úspechov v ďalšej práci.

Našu Alik za čitateľov Ozveny spovedal Pali P.



Alik podpisuje pracovnú zmluvu.



Kultúrna jar

Názov: Kultúrna jar v Bratislave

Temín: 13. - 20. máj 2007

Miesto: Bratislava

Uzávierka prihlášky: 20. apríl 2007

Účastnícky poplatok: 1000 Sk

Pobyt členov OMD v SR pohybujúcich sa na elektrickom vozíku, ktorého program bude zameraný na kultúrne podujatia, spoznávanie krás a histórie hlavného mesta Slovenska.

Kapacita pobytu je obmedzená.

Myšlienka sprístupniť krásy hlavného mesta Slovenska aj ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím, odkázaných na pohyb elektrickým vozíkom už v nás tkvela dlhšie. Nebolo ľahké nájsť vhodný termín, nakoľko kalendár akcií OMD už praská vo švíkoch. Ale najväčší problém bol v umiestnení cca 10 vozíčkarov do jedného hotela v Bratislave. Museli sme siahnuť po krízovom a jedinom možnom riešení a to, ubytovať ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím na súkromí. Z tohto dôvodu sa znížil aj počet účastníkov na max. **5 vozíčkarov** plus ich, prípadný sprievod.

Ubytovanie bude na bytoch, kde sú stropné zdvíháky. Doprava do Bratislavy je individuálna. Na samotnom pobyte už dopravu zabezpečujeme my, v ktorých budete môcť sedieť aj na vozíkoch.

Program samotného pobytu bude prebiehať z doobedňajšieho oddychu, pri ktorom sa budú zbierať sily na poobedňajšie aktivity. Tie budú spočívať v návšteve dvoch divadelných predstavení, výletu loďou na Devín, prehliadkou mesta, turnajom v bocii a rôznymi inými aktivitami.

Strava bude vzhľadom na typ bývania individuálna. V bytoch bude k dispozícii kuchyňa, čiže stravu si budú účastníci pobytu zabezpečovať sami. OMD podľa programu dňa zabezpečí večeru.



Tábor pre deti a rodičov

Názov: 1. Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov (*pre tých, ktorí ešte neboli v tábore organizovanom OMD*)

Termín: 1. - 8. júla 2007

Miesto: Belušké Slatiny, chata Makyta

Uzávierka prihlášky: 1. jún 2007

Účastnícky poplatok: 500 Sk dieťa, 500 Sk rodič

V roku 2004 sme začali s organizovaním detských táborov pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov. Počas troch táborov sa vytvorila sa výborná partia detí a mamičiek, ktoré sa tešia na každoročné stretnutia.

Týmto táborom chceme osloviť deti, ktoré na detskom tábore ešte neboli. Preto **prosíme Vás milí rodičia**, prihláste svoje ratolesti na náš tábor. Zárukou, že Váš synátor bude spokojný, a tým pádom aj Vy, **sú naše doterajšie skúsenosti** s predchádzajúcich táborov. S dieťaťom môže prísť iba jeden rodič.

Veľa ste sa o nich dočítali v našej Ozvene. Zopakujeme si len niektoré fakty:

Kto sú asistenti, ktorý budú pomáhať Vaším deťom?

Každému chlapcovi pridelieme asistenta, prípadne asistentku. Bude to záležať od veku dieťaťa, jeho stupňa postihnutia a nášho „šiesteho zmyslu“. **Všetkých asistentov osobne poznáme.** Sú to ľudia, ktorí nám pomáhajú behom roku pri našich aktivitách, prípadne sami aktívne a spoľahlivo robia asistenciu. Sú to zväčša študenti vysokých škôl. Samozrejme nebude chýbať ani poobedňajší oddych. Asistenti budú pomáhať Vášmu synovi pri aktivitách, ktoré sa budú konať behom celého týždňa. Bohatý program bude pre ne vymýšľať osvedčená animátorka so skúsenosťami minuloročných táborov.

Program bude pozostávať z rôznych hier a súťaží, kreatívnych činností, večerných opekačiek a z tradičného výletu autobusom. Deti, ktoré nebudú môcť sedieť v autobuse pôjdu našimi autami. Samozrejme tiež nebude chýbať turnaj v hre boccia.

Kde sa to celé bude odohrávať?

Chata Makyta sa nachádza v Beluškých Slatinách, v malebnom tichom horskom prostredí. Ubytovanie je bunkového typu. Jedna bunka obsahuje dve izby a jedno sociálne zariadenie spojené so sprchou. Tri takéto bunky majú debarierizované sociálne zariadenie. Stravujeme sa vonku pod holým nebom. V prípade dažďu sa stoly preniesú na široké chodby ubytovne. Inak všetky aktivity prebiehajú vonku, alebo v spoločenskej miestnosti.

Strava pre deti je zabezpečená 5x denne. Rodinnú atmosféru dotvárajú úžasní chatári manželia Igor a Alenka Vargoškovci.

Doprava na všetky naše tábory je individuálna.



Tábor pre deti a rodičov

Názov: 2. Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov *(pre tých, ktorí sa aspoň 1krát zúčastnili na tábore organizovanom OMD)*

Termín: 8. - 15. júla 2007

Miesto: Belušké Slatiny, chata Makyta

Uzavierka prihlášky: **1. jún 2007**

Účastnícky poplatok: 500 Sk dieťa, 500 Sk rodič

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Tábor je určený pre deti a rodičov, ktorí už na táboroch boli, či pre deti staršie. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD.

Program je prispôsobený možnostiam detí a pripravuje animátorka. Rodičia budú mať samostatný program, ktorý je zameraný na relax, oddych, pohodu, klí-

dek... Všetky aktivity, vrátane výbornej stravy sa odohráva v krásnej prírode. Nebudú chýbať tradičné a nové disciplíny dystroolympiády, rôzne súťaže, večerné opekačky, nočná hra, výlet autobusom a rôzne iné prekvapenia.

Strava, ako v predchádzajúcom prípade je zabezpečená 5x denne.



Letný tematický tábor

Názov: Letný tematický tábor - 2.ročník Memoriálu Jožka Kráľa

Temín: 15. - 22. júla 2006

Miesto: Belušké Slatiny, chata Makyta

Uzávierka prihlášky: 15. jún 2007

Účastnícky poplatok: 1.000 Sk

Tento tábor nemá žiadne vekové obmedzenia, je určený pre šachistov a pre tých, ktorí sa chcú niečomu v klude venovať, naučiť sa zaujímavé ručné techniky, zručnosti, ktorí majú nápady a chcú sa s nimi podeliť. Počas tábora bude prebiehať 2.ročník Memoriálu Jožka Kráľa tzv. Majstrovstvá OMD v SR v šachu. Minuloročný titul obhajuje Feri Fábry.

Ostatní sa pod vedením inštruktoriek budú venovať rôznym zručnostiam, napr. keramike, kresleniu na hodváb, maľovaniu na textil, batikovaniu, drôťkovaniu, výrobe upomienkových predmetov a pod.

Hláste sa tí, ktorí máte záľuby v ručných prácach a chceli by ste sa im počas pobytu venovať. Ak máte záujem o niečo špeciálne, dajte nám vedieť, môžeme to zaradiť do programu. Materiál zabezpečíme.

Letný mládežnícky tábor

Názov: Letný tábor pre mladých

Termín: 29.júla - 5.augusta 2007

Miesto: Belušké Slatiny, chata Makyta

Uzávierka prihlášky: 15. jún 2007

Účastnícky poplatok: 1000 Sk

Tábor organizujeme spolu s Klubom OMD Manín Považská Bystrica. Klub Manín tu bude mať pre svojich členov sústredenie, ktorého hlavnou náplňou bude boccia. Samozrejme nebudú chýbať ani tradičné táborové aktivity...zábava, spev ...:-)

Rekondičný pobyt v októbri

Názov: Stretnutie členov a priateľov OMD v SR

Termín: 3. - 7. október 2007

Miesto: Piešťany, Hotel Sĺňava

Uzávierka prihlášky: 5. september 2007

Účastnícky poplatok: 1000 Sk

Tohtoročné celoslovenské stretnutie členov sme plánovali v Liptovjánskom hotely Máj. Chceli sme uskutočniť stretnutie členov na strednom Slovensku, tak aby to mali všetci rovnako ďaleko. Termín sme mali zarezervovaný, ale po osobnej návšteve priamo na mieste sme zistili, že ubytovacie podmienky pre naše potreby sú nevyhovujúce. Preto sme sa rozhodli pre piešťanský hotel Sĺňavu, ktorá sa nám minulý rok v tomto osvedčila.

Hlasovanie členov OMD v SR o pláne činnosti a rozpočte na rok 2007

Milí členovia, ďakujeme za Vašu dôveru, ktorú ste prejavili zaslaním hlasovacieho lístka v ktorom ste prejavili svoj názor na činnosť a hospodárenie OMD v SR na rok 2007. Budeme sa snažiť všetko splniť. Len si dovoľíme jednu technickú poznámku k hlasovaniu. Ak na hlasovacom lístku nezakrúžkujete alebo neoznačíte ani jednu z možností, Váš hlas je neplatný.

Hlasovalo: 134 členov

Plán činnosti na r. 2007

Za: 124

neschvaľujem: 0

zdržiavam sa: 2

neplatných: 8

Plán hospodárenia na r. 2007:

Za: 125

neschvaľujem: 0

zdržiavam sa: 1

neplatných: 8

NÁVRATKA

(na štyri letné tábory r. 2007)

Zúčastním sa :

a) 1. detský tábor

c) tematický tábor

b) 2. detský tábor

d) mládežnícky

(zakrúžkujte tábor, ktorého sa chcete zúčastniť)

Mená osôb prihlásených na tábor:

Mobil :

e-mail:

(na jednu návratku môžete napísať maximálne dve mená)

(návratku nám môžete zasláť poštou, mailom, faxom alebo telefonicky)

Seminár Osobná asistencia - Inšpirácia zo Švédska, 20. 3. - 21. 3. 2007

Cieľom tohto zaujímavého podujatia, ktoré zorganizovalo Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR bolo dať priestor na diskusiu o osobnej asistencii, súčasne sa aj „obzrieť“ a zhodnotiť pozitíva a negatíva tejto formy pomoci po cca 10-tich rokoch od jej zavedenia na Slovensko.

Mali sme možnosť rozprávať so vzácnym človekom, Dr. Adolfom Ratzkom, Riaditeľom Inštitútu nezávislého života vo Švédsku. Pán Ratzka viedol pilotný projekt zavedenia osobnej asistencie, mnohí z účastníkov seminára boli jeho „žiakmi“ počas tohto projektu. Zanechal v nás nezmazateľnú stopu, je to človek s veľkou charizmou.



pán Ratzka (v strede)

Adolf Ratzka - Osobná asistencia vo Švédsku

Pán Ratzka sa potešil stretnutiu po 10 rokoch od ukončenia pilotného projektu Zavedenie osobnej asistencie na Slovensku. Priznal, že nemal možnosť podrobne sledovať zmeny a vývoj osobnej asistencie na Slovensku.

Vo svojom príspevku hovoril predovšetkým o modeli fungovania osobnej asistencie vo Švédsku, počas 13-tich rokov, odkedy bol prijatý zákon o osobnej asistencii.

Na úvod sa dotkol aj histórie, priblížil nám udalosti, ktoré viedli k uzákoneniu osobnej asistencie a výraznej zmene sociálnej politiky voči osobám so zdravotným postihnutím. Osobná asistencie vo Švédsku bola uzákonená tlakom „zdola“, od samotných ľudí s postihnutím. V roku 1994 skupina okolo Inštitútu nezávislého života, ktorú tvorilo 22 ťažko postihnutých ľudí, začala „boj“ za presadenie osobnej asistencie do zákona.

Skupina týchto ľudí s postihnutím bola presvedčená, že financie, ktoré samospráva vynakladá na zabezpečenie starostlivosti o nich, sú využívané neúčelne. Presvedčali predstaviteľov samosprávy, že ak by s takými financiami mohli hospodáriť sami, vedia si zabezpečiť kvalitnejšiu starostlivosť a majú priamy vplyv na ľudí, ktorí im budú pomáhať. (*Jeden z najdôležitejších princípov osobnej asistencie, pozn. red.*)

Postoje kompetentných k tejto požiadavke boli jednotné, teda nesúhlasné. Predstavitelia samosprávy považovali takéto požiadavky za akúsi „nevďačnosť“, podceňovali schopnosti týchto ľudí, pretože hovorili: „Doteraz sme zabezpečovali starostlivosť o vás my, ako by ste mohli byť schopní riadiť si starostlivosť sami a dohliadať aj na financovanie?“ Odbory podporovali veľké zväzy, a veľké zväzy tiež neboli zástancami tejto požiadavky, nechceli, aby užívatelia sami zamestná-

vali svojich osobných asistentov. Politická situácia vôbec nebola naklonená týmto revolučným požiadavkám.

Po ťažkých jednaniach samospráva pristúpila na pilotný projekt. Počas neho si mohli ľudia z pilotnej skupiny zabezpečovať osobnú asistenciu sami, s financiami, ktoré im samospráva dala k dispozícii. Prvý krok skupiny bolo založenie družstva, ktoré osobných asistentov zamestnávalo formou riadnej pracovnej zmluvy, ostatné kompetencie mali užívatelia. Projekt trval tri roky.

Zmenu urobil nový minister

Na scénu nastúpil nový minister - liberál - ktorý podporil myšlienku členov družstva, že ľudia s postihnutím sú schopní zabezpečovať si starostlivosť sami, že sú to dokonca schopní robiť za menej peňazí ako byrokratický aparát.

Minister prejavil veľkú odvahu a opierajú sa o výsledky trojročného pilotného projektu, úplne zmenil národnú politiku v tejto oblasti. Dodnes je vo Švédsku veľmi populárny, práve za toto rozhodnutie. Adolf Ratzka hovorí, že mali šťastie, pretože bez pilotného projektu a bez odvahy tohto muža, by zmena nastala oveľa neskôr, prípadne by nenastala vôbec.

Aspekty osobnej asistencie vo Švédsku

Financie na osobnú asistenciu sa „vydeľujú“ z príjmov z daní. Tento balík spravuje Sociálna poisťovňa, ktorá aj vykonáva posudzovanie potrieb užívateľa, teda rozhoduje o rozsahu hodín. Osoba, ktorá má nižšiu potrebu asistencie ako 20 hodín týždenne, nemá nárok na osobnú asistenciu. V takom prípade potrebnú pomoc zabezpečuje samospráva. Nárok na osobnú asistenciu vo Švédsku teda nemajú nevidiaci a nepočujúci, pretože ich potreba je spravidla nižšia, ako je spomínaných 20 hodín týždenne.

Osobná asistencia sa vo Švédsku týka výlučne osôb s ťažkým telesným postihnutím, ktorí sú odkázaní na pomoc vo väčšom rozsahu, predovšetkým pri nevyhnutných životných úkonoch. Rozsah hodín osobnej asistencie je definovaný potrebami človeka s postihnutím. Rozsah musí pokryť všetky potreby, nielen časť.

Asistencia sa preukazuje prostredníctvom mesačných výkazov odpracovaných hodín, činnosti sa nepreukazujú. Platby sa poskytujú zálohovo na účet užívateľa.

Veková hranica na priznanie príspevku na OA je 65 rokov. Ak je však priznaná pred touto hranicou, užívateľ má na ňu nárok až do konca svojho života. Osoby staršie ako 65 rokov sú mimo systému OA, pomoc je im však zabezpečovaná inou formou. Adolf Ratzka vysvetlil, že k tomuto rozhodnutiu ich viedli dva aspekty. Jedným z nich boli financie, potrebovali, aby bol systém finančne udržateľný, druhým aspektom bolo, že ľudia starší ako 65 sa stanú postihnutými zväčša ochoreniam z dôvodu veku, preto ich potreby sú iné, ako ľudia, ktorí sa stali ťažko postihnutí v mladosti, prípadne v produktívnom veku.

Príjem ani majetok sa pri nároku na osobnú asistenciu neskúma, pretože cieľom asistencie je okrem iného, motivovať k zamestnaniu. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu zahŕňa pre osobných asistentov aj náklady na odvody do poisťných fondov, pre užívateľa osobnej asistencie náklady na administráciu a pod. Švédsko má 9 miliónov obyvateľov, z toho 14-tim tisícom vznikol nárok na osobnú asistenciu. Osoby žijúce v zariadeniach sociálnych služieb nemajú nárok na osobnú asistenciu.

Osobná asistencia a rodinní príslušníci

Rodinní príslušníci nie sú obmedzovaní vo vykonávaní osobnej asistencie, nemôžu ju však vykonávať osoby, ktoré žijú s užívateľom v spoločnej domácnosti. Táto podmienka sa však dá „obísť“ tak, že užívateľ svojho rodinného príslušníka zamestná cez agentúru. Nárok na osobnú asistenciu majú deti od narodenia. Asistenciu však nemôžu využívať v škole, počas vyučovania pomoc zabezpečuje škola.

Formy zamestnávania osobných asistentov vo Švédsku

Formy zamestnávania asistentov sú rôzne, záleží od samotného užívateľa, akú formu zamestnávania si zvolí.

- **62%** užívateľov osobnej asistencie stále využíva služby, ktoré sprostredkúva samospráva - samospráva naďalej zamestnáva asistentov, odvádza za nich odvody. Samosprávy sú stále nespokojné s objemom financií na sprostredkovanie asistencie a tvrdia, že nepokrývajú všetky ich náklady.

- **23 %** užívateľov osobnej asistencie využíva služby súkromných firiem (agentúr) pri sprostredkovaní osobných asistentov - sú to spoločnosti, ktoré sprostredkujú prácu, teda aj osobných asistentov. Pracovná agentúra uzatvorí s asistentom zmluvu, asistenciu však vykonáva u užívateľa

- **12%** užívateľov sa združilo do družstiev - družstvá sú zoskupenia samotných užívateľov, ktoré vznikli za účelom zamestnávania osobných asistentov, členovia družstva si zabezpečia administratívu okolo OA, priamy vplyv na riadenia asistentov však zostáva u užívateľa

- **4%** užívateľov sú sami zamestnávateľmi - prebrali na seba zodpovednosť a povinnosti zamestnávateľov, odvádzajú za nich všetky odvody, vedú potrebnú administratívu

Do roku 1994 bol systém taký, že ľudia „dostávali“ osobných asistentov od samosprávy. Nový systém umožnil rôzne formy získavania osobných asistentov, čo malo veľký vplyv na kvalitu poskytovaných služieb. Napriek tomu, ešte málo ľudí s postihnutím využíva nové možnosti a viac ako polovica z nich zostáva pri staršom modeli, teda, že im samospráva poskytuje osobných asistentov. Služby poskytované samosprávou nie sú najkvalitnejšie, užívatelia s nimi nie sú spokojní, ale pre vziať zodpovednosť za výber asistentov sa mnohí stále obávajú. Sú viac-menej zaskočení možnosťou voľby a ponukou služieb.

Zo sprostredkovania osobných asistentov sa stal „biznis“, agentúry si za sprostredkovanie nechajú zaplatiť a je to pre nich finančne zaujímavé. Ich zisk je závislý od dohody s asistentom.

Mzda osobných asistentov je vo Švédsku porovnateľná s profesiami, ktoré nevyžadujú vysokú kvalifikáciu, napr. upratovačky alebo taxikári. Asistentov robia predovšetkým prísťahovalci, aspoň počas doby, kým si nenájdu zamestnanie vo svojej kvalifikácii.

Výsledky reformy

Rodinní príslušníci ľudí s ťažkým postihnutím už nemusia obetovať svoju kariéru, zostať doma a celoživotne poskytovať starostlivosť svojmu blízkeму príslušníkovi.

Ľudia s postihnutím si budujú svoje vlastné životy, nezávislé od svojich rodín, môžu študovať v prirodzenom prostredí, v štandardných, nie špeciálnych školách,

môžu sa slobodne pohybovať, cestovať, zaľúbiť sa, dokonca si založiť rodiny, bez toho, že by ich partner bol zaťažovaný starostlivosťou o nich.

Za zmienku stojí fakt, že vo Švédsku úplne zanikli veľké ústavy, ich alternatívou je akási „rozšírená domácnosť“, keď maximálne 5 osôb s postihnutím žije v spoločnom byte a je im zabezpečovaná starostlivosť. Asi 5.tisíc občanov vo Švédsku túto formu starostlivosti využíva.

Posilnil sa trh práce. Osobná asistencija je riadnym zamestnaním, osoby s postihnutím sa stali jedným z najväčších zamestnávateľov, vo Švédsku momentálne pracuje cca 45 tisíc osobných asistentov. Reforma dokázala, že z užívateľov služieb sa stali klienti. Na pracovný trh sa dostali spoločnosti (je ich asi 300), ktoré sprostredkujú aj osobných asistentov, a ktoré si medzi sebou konkurujú.

Mgr. Lýdia Brichtová - História uzákonenia osobnej asistencie v SR

Riaditeľka Odboru integrácie občanov so zdravotným postihnutím sa vo svojom príspevku zaoberala postupnými krokmi, ktoré inštitút osobnej asistencie pomohli uzákoníť, vysoko vyzdvihla Pilotný projekt osobnej asistencie, ktorý viedol p. Ratzka v rokoch 1996 - 1998 na Slovensku. Spomenula všetky zmeny, ktoré počas desiatich rokov peňažný príspevok na OA ovplyvnili.

Medzi negatíva zaradila:

- nedostatočnú prípravu sociálnych pracovníkov na nový zákon o sociálnej pomoci, a z toho vyplývajúce dlhé čakanie na vydanie rozhodnutia
- nedostatok vyškolených pracovníkov na odboroch sociálnych vecí a ich časté výmeny, spôsobené aj politickou situáciou
- nedostatok financií na ďalšie a systematické vzdelávanie sociálnych pracovníkov
- nesprávne posudzovanie - v súvislosti s OA buď nedostatočný rozsah pridelených hodín alebo prehnaný rozsah asistenčných hodín vzhľadom na skutočnú potrebu

Perspektívy osobnej asistencie:

- valorizácia odmeny a jej zvýšenie
- rôzne druhy pracovných vzťahov
- rozšírenie činností osobnej asistencie
- jednotná metodika posudzovania rozsahu hodín osobnej asistencie

Dr. Jančeková z Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny SR a Mgr. Vráblicová z Odboru peňažných dávok v Bratislave

- sa vo svojich príspevkoch venovali skôr štatistickým údajom
- svojim príspevkom rozladili mnohých užívateľov osobnej asistencie, ktorí boli prítomní na seminári, pretože očakávali informácie iného charakteru
- prednesené príspevky vyzneli ako finančná správa o tom, koľko peňazí zo štátneho rozpočtu bolo vyčlenených na osobnú asistenciu.

Skúsenosti užívateľov osobnej asistencie:

Anton Benča z Košickej organizácie vozičkárov - Nezávislý život

Ľudmila Gričová z Centra samostatného života z Bratislavy

Ivo Čietek z Bratislavy (užívateľ OA s mentálnym postihnutím)

Mgr. Marián Kozák z Detského klubu zdravotne postihnutých z Košíc

Ing. Edurard Javorský z AOZ-PO z Bratislavy

Mgr. Andrea Madunová z Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Ing. Milan Měchura z Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska



A. Madunová

- vo svojich príspevkoch zhodnotili plusy a mínusy osobnej asistencie
- všetci sa zhodli na tom, že OA priniesla obrovské zmeny a má pozitívny vplyv na život ľudí s postihnutím
- negatívne hodnotili reštrikčné novely, ktoré spôsobili, že v súčasnosti sa veľmi ťažko hľadajú osobní asistenti, predovšetkým ťažko postihnutím občanom
- ťažkosti sú s výkazmi, keďže jednotlivé odbory sociálnych vecí majú rôzne požiadavky, ktoré administráciu sťažujú, sú zbytočnou byrokraciou
- skúsenosti so sociálnymi pracovníkmi sú také, že na užívateľov OA sa dívajú akoby príspevok zneužívali
- takmer vo všetkých príspevkoch zaznela požiadavka odstrániť vekovú hranicu pre užívateľov tak, aby v prípade priznania osobnej asistencie pred 65 rokom veku, sa tento príspevok poskytoval až do konca života
- zhodli sa aj v tom, že sociálne postavenie osobného asistenta je veľmi nepriaznivé, keďže veľkú časť z odmeny musí, ak vykonáva iba OA, odvieť do poisťných fondov

Druhý deň seminára pokračovala panelová diskusia, výsledkom ktorej boli tieto návrhy:

- hranica 65 rokov by mala slúžiť len ako „vstup do systému“, ak sa príspevok na OA prizná pred dovŕšením tohto veku, mal by sa poskytovať aj naďalej
- je potrebné zvýšiť hodinovú mzdu osobného asistenta
- príjem občana - užívateľa osobnej asistencie - hranica príjmu by sa mala zvýšiť až na 5-násobok životného minima na jednu osobu
- rodinní príslušníci zostanú v systéme bez podstatných zmien
- je potrebné zjednotiť vykazovanie osobnej asistencie
- umožniť agentúram zamestnávať osobných asistentov - otázky okolo fungovania agentúr neboli doriešené (činnosti agentúry by mali patriť pod sociálne služby - podľa pripravovaného zákona o sociálnych službách)

Milá OMD,

nech nastávajúci rok prinesie Vám všetkým veľa zdravia, pracovnej a rodinnej pohody a splnenie aj tých najtajnejších želaní.

Ospravedlňujem sa, že mi to tak dlho trvalo, ale mali sme zdravotné komplikácie a boli sme aj hospitalizovaní.

Chcem sa veľmi pekne poďakovať za veľmi veľkú finančnú pomoc, ktorú ste nám poskytli. Po niekoľkých mesiacoch každodenného používania BIOPTRON-LAMPY môžem povedať, že nasvечovanie celého tela Janke veľmi pomáha. Menej cítí bolesti kĺbov pri cvičení na rukách, je menej zahlienená a ľahšie sa odsáva, jej telo nemá dekubity a to leží len v jednej polohe na chrbte, pretože pre vysokú skoliózu chrbtice sa nedá polohovať. V jej pamäti je jasno, spoznala ľudí, ktorých dlho nevidela a vedela pomenovať, kde pracovali.

Máme aj ťažšie chvíle, najmä po psychickej stránke. Janka sa pýta, kedy sa bude môcť aspoň trošičku pohnúť a túži ísť pozrieť sa von z jej izby. Zatiaľ sme sa nedostali k žiadnym perspektívam vozíčkov, ktoré by boli polohovateľné ako posteľ, lebo mi neusedíme vo vozíku. Má veľa plánov, chce maľovať, navliekať korálky a jej túžby poháňajú dopredu aj nás. Už mám s Jankou vytvorený denný režim, musím stíhať všetko sama i keď tie dni nie sú rovnaké. Najťažšie je dvíhať jej nevládne telo, ale zase sa tešíme, že si môžeme čítať, manžel nám urobil dobrú pomôcku na uloženie knihy, časopisu na zábradlie posteľe.

Milá pani Madunová, posielať Vám Jankine fotky, kópiu faktúry a účtu, na ktorý ste nám poslali finančný dar na zakúpenie BIOPTRON-LAMPY. Veľmi ste nám pomohli, ceny všetkého stúpajú a my musíme fungovať, ako na nemocničnom oddelení ARO. Pri poslednej hospitalizácii v Dolnom Kubíne sme mali problém, nechceli nás od záchranej služby prebrať v nemocnici tri oddelenia, báli sa, že sme vraj veľmi ťažký prípad, tak kým sa dohodli, boli sme „odpratani“ v kúpeľni - zdá sa to neskutočné, ale aj to sa môže ťažko postihnutým stať, hlavne že to zvládneme bez zdravotnej pomoci doma.

Teším sa na Váš časopis a je veľmi príjemné zistiť, že sa mám na koho obrátiť, kde nájdem pomoc a radu, keď ju budem potrebovať.

Ešte raz veľká VĎAKA od celej rodiny Smoleňovej.



Janka Smoleňová

Vážení členovia OMD,

z celého srdiečka ďakujem členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí mi pomohli a z finančných prostriedkov vyzbieraných v Deň Belasého motýľa mi doplatili 13.000,- Sk za dodávku a montáž šikmej schodiskovej plošiny.

Som imobilný už dva roky a mám iba 10 rokov. Mamička s babkou ma už nevládali nosiť po schodoch. Veľakrát by som aj išiel von, ale keď som si spomenul, koľko námahy ich stojí môj pobyt na čerstvom vzduchu, radšej som sa nepýtal von. Lákajú ma hlavne kamaráti zo školy, aj keď s nimi nemžem behať a vyšantíť sa, tak sa aspoň na nich pozerám a rozprávam sa s nimi. Ťažko sa zmierujem s mojou chorobou a chcel by som sa zobudiť a myslieť si, že je to všetko iba veľmi zlý sen, z ktorého sa prebudím. Ale žiaľ, je to skutočnosť.

Naša obec Dvory nad Žitavou je veľmi veľká, je sa na čo pozerat' pri prechádzkach. Aj starosta pán Ing. Jozef Kálazi spolu so zastupiteľstvom mi zakúpili špeciálnu lavicu do triedy, som žiakom 4.

B. Zúčastňujem sa aj na vyučovaní a keď som mal 10 rokov, všetci spolužiaci mi darovali srdiečka, do ktorých mi vpísali samé dobré želania a ozdobili mi triedu, aby som mal obrovskú radosť a tú som aj mal. Mám milú pani učiteľku a dobrých spolužiakov, rád chodím do školy, hoci ma už neposlúchajú ani prsty, ani ruky, aj tento list píše za mňa mamička, ktorá mi číta veľa rozprávok. Ak sa cítim lepšie a mám aj náladu, rád kreslím.



Chcem sa poďakovať Vám, dobrí ľudia za pomoc a želám Vám veľa zdravia, ktoré je najdôležitejšie na svete.

Denis Mazán, mamička a babka

Ja, môj starý mobil a OMD

Ani neviem, koľko rokov som už členom OMD, ale 25 rokov to už bude. Ešte za éry pána Karola Trníka som odoberal časopis MY MD. Akosi s obavami som získaval informácie a rady ako si spraviť vodičský preukaz. Primár neurológie mojím príbuzným aj mne neodporúčal, aby som si ho urobil, nakoniec mi však povolenie dal, na získanie vodičského preukazu na vozidlo s ručným ovládaním. Moje kroky plné neistoty či už psychickej, alebo fyzickej, vtedy písomnou formou podporoval pán Trník. Ani som sa nenazdal a bol som v Hrabini pri Opave. Stláčal som brzdu, spojku plyn rukami - nohami ako to šlo, aby som to zvládol všetko mechanicky. Boli to 4 týždne trápenia. Dnes viem s určitosťou povedať, že to stálo za to.

Šoféroval som asi 24 rokov. Nevieť, či som sa za toto všetko stihol pánovi Trníkovi verejne poďakovať

Rôčky ubiehali, ale myopat, ten má neustále problémy, časom potrebuje vozík, či už mechanický či elektrický, nastane potreba debarierizovať byt..., v tej dobe som sa obracal na pani Gričovou, spočiatku to bolo písomnou neskôr telefonickou formou. Pani Gričovej a ľuďom okolo nej, čo s ňou v tých rokoch pracovali v OMD, patrí moja vďaka tiež.

Máme tu aj súčasnosť, doba pokročila, technika vyspela. Akosi som si zvykol zdvihnúť môj starý mobil a zavolať do OMD na číslo 0907262293. Väčšinou stačí len prezvoniť, za pár sekúnd volajú späť, či je to Andrejka, alebo Joži. Je to výborná vec, mať po ruke takýchto kvalitných poradcov, ktorí poradia, povzbudia. Byrokracia na úradoch a úsporné opatrenia v zdravotníctve nám vytvárajú neprekonateľné bariéry, myslím, že sú omnoho nepríjemnejšie ako tie architektonické. Často sa telefonicky do OMD obraciam o radu a pomoc. Usmernia ma uistiť, pomôžu mi urobiť kroky, ktoré by som bez ich pomoci ťažko urobil. Už niekoľko týždňov sa snažím s ich nemalou pomocou získať od zdravotnej poisťovne odľahčený mechanický vozík. Bez pomoci Andrejky, či Jožiho by som sa možnosti získať tento vozík už asi dávno vzdal, ale neviem, ako by som sa po byte s mojimi už dosť slabými rukami pohyboval na ťažkom mechanickom vozíku. Aj týmto osobnostiam patrí moja vďaka.



Záverom by som chcel vyzvať a poprosiť dystrofikov z Nitry a okolia, ozvite sa do centrály OMD v Bratislave, potrebujeme pomocníkov počas Belasého motýľa, aby sme mohli mať v Nitre aspoň tri stanovišťa. Aj my, oemďáci, chceme ukázať Nitrančanom, že sme aj tu v Nitre a chceme sa pretĺkať životom. Vopred Vám ďakujem, Nitrančania.

Imro Horváth

Chcem vedieť svoju diagnózu - mám na to právo

Mám 24 rokov. Pracujem v neziskovej organizácii, ktorú sme založili spolu s mojou kamarátkou, som samostatná, ale to hlavné je, že mám priateľa, ktorého nado všetko milujem.

Čo nám vlastne chýba, možno si teraz hovoríte, prečo píšeme do časopisu Ozvena, ktorý je určený pre čitateľov, ktorí trpia svalovou dystrofiou. Totižto aj ja trpím svalovou dystrofiou. Nestážujem sa, lebo podľa môjho názoru sme oveľa šťastnejší ako mnohí zdraví ľudia. S priateľom máme spoločné záujmy, práca, kto-

rú robím ma baví a aj s chorobou som sa už ako iní dystrofici dávno vyrovnala. Jediné, čo nám chýba s priateľom ku šťastiu je malé stvorenie, maličký zázrak, ktorý by bol čerešničkou na torte k tomu veľkému šťastiu.

Tak sme sa rozhodli, že nechceme pokúšať nešťastie, ale radšej si zistíme o aký typ dedičnosti svalovej dystrofie v mojom prípade ide. Partner moje ochorenie berie ako samozrejmosť, ale určite, by sme nechceli riskovať zdravie nášho bábätka. Rozhodli sme sa navštíviť genetickú ambulanciu, aby nám pomohli vyriešiť otázku, aká je pravdepodobnosť, že naše dieťaťko bude postihnuté.

Keď sme prišli do genetickej ambulancie, doktorka bola veľmi milá a zobrala nám obom krv, ale povedala, že uvidí či nám bude môcť pomôcť. Dohodli sme sa, že keď prídu výsledky ozve sa. Po mesiaci a pol nám prišli výsledky, ale poštou. Prekvapilo nás to. Otvorili sme obálku a zistili sme, že polovičke výrazov vôbec nerozumieme, ale čo sme pochopili bolo: sú dva typy dedičnosti recesívna, dieťaťko nebude postihnuté a dominantná bude postihnuté na 50%. Bližšie informácie o aký typ dedičnosti ide u mňa, by sa dali získať v Brne na základe biopsie svalstva.

Preto sme hneď volali pani genetičke či by som sa mohla tohto zákroku podujat'. Začala sa vyhovárať, že ide o neurologický zákrok, že mi to má moja neurologička vypísať. Ja ako neskúsená bojovať sama za seba, som sa objednala k neurologičke, kde sme znova čakali 2 mesiace, kým ma objednali. Keď sme prišli za pani neurologičkou, a vysvetlili jej svoj problém a cieľ našej návštevy u nej, bola rozladená, lebo povedala, že síce ide o neurologický zákrok, ale hlavný cieľ je zistenie dedičnosti a to má na starosti genetička. Preto sme sa dohodli, že my sa poinformujeme vo svojej zdravotnej poisťovni o tom, kto má vypisovať papier ohľadne vyšetrenia v Brne.

Hneď po neurologickom vyšetrení sme išli do zdravotnej poisťovne a kompetentná osoba ohľadne nášho problému nám povedala, že im je jedno kto to bude vypisovať, oni len potrebujú ten papier mať vypísaný, aby mali podľa čoho schváliť moje vyšetrenie v Brne. Preto sme si hneď zobrali potrebné dokumenty a zanesli ich k neurologičke. Tá nám na naše prekvapenie povedala, že si po to môžeme prísť zajtra. Na druhý deň sme s radosťou vstávali s tým, že kolobeh pendlovania skončil. Úsmev nám zmrzol, keď sme uvideli vypísanú len prvú stranu papiera. Moja pani neurologička nám povedala, že to ona podpísať nemôže, ale že máme ísť za konkrétnym primárom do nemocnice a on to podpíše. Trošku sa nám úsmev znovu vrátil, ale nie nadhlo.

Po príchode do nemocnice, podotýkam hneď v ten deň ako sme si boli po papier, pán primár nám povedal, že o ničom nevie a že on s tým nič nechce mať spoločné. Vtedy sme zistili, že moja neurologička nám v tejto situácii už určite nepomôže. Hneď v ten deň sme volala pani genetičke a povedali jej, trošku sme zaľakali, ale naozaj sme už nevedeli ako ďalej, a povedali sme jej, že v zdravotnej poisťovni nám povedali, že to má vypísať pani genetička. Ona sa veľmi čudovala a viac menej hovorila, že je s tým veľa práce...atď. My sme jej len povedali, či máme sa pustiť do toho aj bez toho vyšetrenia a riskovať, že naše dieťaťko bude postihnuté.

Zarazila sa a povedala, že jej máme doniesť papier o tom, že nám to neurologička schvaľuje a, že sa pokúsi a máme sa informovať o týždeň. Pravdaže papier

sme jej hneď v ten deň doniesli, lebo pani neurologička to s radosťou vypísala na počkanie, aspoň s tým nemala iné starosti. Keď sme tam volali prvý, druhý týždeň stále nemala presný rozpočet vyšetrenia z Brna. Chápali sme to, a tak na tretí týždeň už nejaké prišli. Nakoľko som ťažko chodiaca dystrofička, len som sa spýtala, či tá biopsia bude bioptickou ihlou, ona sa znova zarazila a povedala, že ona nie je neurologička, že ona to nevie, tak nám dala len papiere, ktoré poslali z Brna a, že si to máme vybaviť u svojej neurologičky.

Teraz spolu s partnerom sídime v obývačke a uvažujeme čo ďalej, na koho sa obrátiť, kto nám pomôže. Mnohí lekári hovoria, aké je to nezodpovedné keď má postihnutá žena deti. Ale keď sa k tomu chceme postaviť zodpovedne, tak to je zasa na obťaž doktorom. Určite to nevzdáme, lebo keď doktori nie sú zodpovední, my budeme. Len potrebujeme trošku načerpať nových síl a pustiť sa znovu do boja.

Vaši členovia OMD

Medzi nebom a zemou...

V Ozvene č. 3-4/2006-2. časť som písala o svojich zážitkoch z Prahy stovežatej. Dnes budem písať na celkom inú tému, ktorá pravdepodobne súvisí s úmrtím mojej dcéry, ktorá zomrela pred šiestimi rokmi. Ako mnohí viete, používam elektrický vozík.

Stalo sa to v septembri podvečer. chcela som ísť (aj s pudlíkom) na prechádzku. Už som mala na sebe vetrovku, len mobil mi chýbal. Mala som ho na nočnom stolíku medzi válendami, no k válendám som musela prekonať dosť úzky priestor - uličku. Mobil už mám v ruke, otočím sa a čo nevidím: úzku „uličku“ mám zatrasenú stoličkou, ktorá pôvodne stála celkom inde - 2 m od „uličky“. Doslova mi "bránila" ísť von. Takže som ju musela odtlačiť a dať ju na miesto, aby som sa dostala von. Ako sa tam stolička dostala? A prečo? Nechcel môj strážny anjel, aby som išla na ulicu, kde sa premávajú autá, lebo sa už stmievalo? Chcel mi v tom zabrániť? Ja som sa z prechádzky (pre istotu) rýchlo vrátila.

O niekoľko týždňov po tejto udalosti, keď sa už slniečko dvíhalo, na svitaní ma niečo prebudilo a ja som sa prudko posadila na posteľ. Vtom otvorím oči a o asi 2 m. odo mňa vidím obrysy ľudského tela, niečo ako auru sivej farby. Strašne som sa zľakla a vykrikla som. Vtom to zmizlo. Priateľka mi hovorila, že som tým krikom všetko pokazila...

Ďalšiu neuveriteľnú vec, doslova šok, sme s manželom zažili v auguste predminulého roku. Bolo strašne teplo, okolo 30°C v tieni. Všetky dvere domu boli otvorené. Manžel oddychoval v spálni a ja som na dvore čítala časopis Notabene. Zaujal ma článok o „Bludnom Holanďanovi“, v ktorom sa písalo o námorníkoch a ich zblúdivých dušiach, ktorí sa znenazdajky objavili na palubách stredovekých lodí. Vraj sa s nimi stretli aj novodobí námorníci, ba dokonca s nimi aj komunikovali, len tak cez palubu.

Po prečítaní článku som uvažovala o tom, či je takýto „zázrak“ možný? Po niekoľkých sekundách počujem ohlušujúcu ranu (výbuch) vychádzajúci z kuchyne, v ktorej sa nikto nezdržoval. Počul to aj môj manžel. „Bežíme“ tam obidvaja a na zemi vidíme množstvo rozbitého skla, ktoré rozmetala nejaká neznáma sila. Hľadáme, čo sa vlastne rozbité - akoby samé od seba.

Zisťujeme, že to bol hrubostenný sklenený pohár z duralu. Ten sa tak ľahko nerozbije. Používali sme ho na vodu a mal svoje miesto na kuchynskej linke. Torzo - spodok pohára, zostal tam. Nespadol, ale zostal tam. Nespadol, no bol veľkou kinetickou silou rozmetaný po kamennej dlažbe na všetky strany. úlomky sme našli na pulte, aj v plynovom sporáku. A o niekoľko dní aj v susednej izbe pod posteľou. Bolo ho veľa a všade. Asi za hrst som odložila na pamiatku, ako memento mori...

Manžel neverí v posmrtný život, ale po tejto udalosti pripustil, že je to možné a porozprával mi, čo zažil on, keď som bola odcestovaná. Keby niet tejto „udalosti“, nikdy by som sa to nebola dozvedela. Nemienil to nikomu povedať. Tu je jeho príbeh: večer k nemu prišiel známy, ktorý pýtal vodu. Manžel mu nalial do krásnej starej šálky z českého porcelánu. Dcéрке a mne sa vždy veľmi páčila. Pán vodu vypil, položil šálku na kuchynskú linku a odišiel. Manžel si išiel ľahnúť. Ráno išiel do kuchyne, šálku nájde rozpadnutú na linke, akoby ju niekto rovným rezom rozrezal na dve časti. Nespadli na zem, len tam tak ležali. Kto ich rozpoltil na tak presné polovičky?

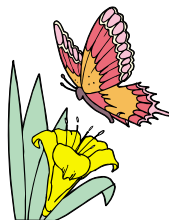
Po týchto osobných skúsenostiach som dospela k názoru, že smrťou život nekončí, vďaka Bohu, ktorý riadi náš pozemský aj posmrtný život. A na záver by som chcela tlmočiť prosbu tých, ktorí prežili klinickú smrť. Prosia nás za všetkých zomierajúcich, aby v posledných chvíľach ich života pri nich nik neplakal, nekričal a nebedákal, lebo tým nesmierne trpia. Nemôžu totiž povedať, hoci sa o to usilujú, že im je už po vyjdení z tela dobre.

Mgr. E. Gluchová

Ahojte,
mám prosbičku, uverejnite básničku od Janka, člena OMD pod číslom 410.
Ďakujem, a šťastný nový rok.

Vaša členka Monika Annušová

*„Modrý motýľ, to je moje znamenie,
belasý som, v diaľke zbadáš, keď cítim to vábenie,
lietam vo veršoch a múza ma ženie vďiaľ,
povznášam sa myšlienkami, s nehou, láskou na krídlach,
dystrofik som, však ma spoznáš, keď budem stáť pri dverách..“*



ALS sa dotýka celej rodiny

Rozhovor s Mariom Melazzinim, primárom Onkológie IRCCS Maugeri v Pavii

Dohoda o spolupráci medzi UILDM (Talianska organizácia muskulárnych dystrofiíkov ... a AISLA (Talianska organizácia amyotrofickéj laterálnej sklerózy... a ešte všeličo iné je predmetom rozhovoru s M. Melazzinim, prezidentom tejto asociácie.

Pokúsme sa vysvetliť, čo presne je amyotrofická laterálna skleróza ALS, nazývaná tiež aj ochorenie motoneurónov?

ALS je neurodegeneratívne ochorenie - doposiaľ neznámej príčiny - ktoré spočíva v odumieraní motoneurónov, nervových buniek, ktorých úlohou je prenášanie impulzov spôsobujúcich pohyb vôľou ovládaného kostrového svalstva. Postihuje teda všetky vôľou ovládané pohyby, počnúc pohybmi prstov na rukách a nohách, až po tie zložitejšie, umožňujúce rozprávanie, prehĺtanie, dýchanie. Celkom zachované zostávajú senzorické, kognitívne, sexuálne funkcie, funkcia sfinkterov a srdcový sval.

Najväčším problémom v súvislosti s ALS predsa len zostáva veľmi slabá starostlivosť o pacienta jednak zo strany neurológov a tiež aj inštitúcií, ktoré by mu mali zaistiť potrebnú pomoc aj v domácom prostredí. Naše ochorenie je neurologické, ale vyžaduje si multidisciplinárny prístup, pretože sa týka viacerých funkcií a spôsobuje symptómy patriace do iných odborov ako je neurológia. Mám na mysli predovšetkým problémy s dýchaním, prehĺtaním, komunikáciou, imobilnosťou a spastickosťou, či psychologický problém. Nie je veľa takých štruktúr a centier na liečenie ALS, ktoré by boli schopné svojimi službami pomôcť pacientom v tých najzákladnejších potrebách.

Okrem toho takmer úplne absentuje primeraný proces informácií, ktorý by krok za krokom sprevádzal pacienta a jeho rodinu a ponúkal možné podporné riešenia ako zvládať ťažkosti, ktoré ochorenie prináša.

Chcem sa dotknúť predovšetkým respirácie, čo je náhla zástava dýchania - o ktorej veľká časť pacientov a ich rodín nič nevie - alebo aj iných akútnych ťažkostí, ktoré by vyžadovali rýchly zákrok lekára, intubáciu a prechod na tracheotómiu.

Prečo dohoda medzi AISLA a UILDM?

Jedným z dôvodov, ktorý ma presvedča o dôležitosti našej spolupráce s UILDM je snaha postupovať operatívne. ALS a niektoré dystrofie majú silné styčné body, najmä problém s dýchaním a otázka prístupu k rehabilitácii v podobe terapeuta. Postihnutí ALS by mohli využívať niektoré služby, ktoré svojim členom poskytuje UILDM a naopak, tam, kde by UILDM nemala zastúpenie a AISLA áno, mohli by sme byť my na pomoci.



Mario Melazzini

Práve prehodnocujeme, nakoľko by mohlo byť svalovým dystrofikom užitočné „Centro d'Ascolto Nazionale“, ktoré ponúka našim pacientom a ich rodinám rôzne informácie a užitočné rady.

Operatívnosť však nie je jediným dôvodom na spoluprácu. Rovnako dôležitý je aj aspekt súčinnosti obidvoch asociácií smerom k inštitúciám vtedy, keď jedna alebo druhá má snahu presadiť svoje požiadavky, ktoré sú však užitočné pre obidve. Takýto proces by posilnil naše postavenie a mandát voči vonkajším orgánom, keďže ALS a dystrofia sú ochorenia s veľmi silným sociálnym dopadom. Jedno s veľmi ťažkými dôsledkami zasahuje predovšetkým mladých ľudí (MD, a druhé so žiaľ, podobnými následkami, jedincov v zrelom veku.

Ako váš život pacienta ovplyvnila skutočnosť, že ste lekár a naopak?

My lekári, žiaľ, ťažko dokážeme až do hĺbky pochopiť postavenie pacienta, pokiaľ neprejdeme na „druhú stranu“. Môže sa to zdať neveriteľné, ale za tri a pol roka života s ALS som sa naučil viac, ako za takmer dvadsaťpäť rokov lekárskej praxe. A toto je „darček“, ktorý mi dalo ochorenie.

To, že ako lekár prežívam ochorenie v prvej osobe a mám šťastie, že robím takú prácu, ktorá mi naďalej dovoľuje naplno vykonávať svoje povolanie, pretože hlavou to veľmi dobre zvládnem, mi dáva možnosť veľa sa naučiť, niečo ešte odozdať svojim pacientom a hlavne veľa dostávať.

Prežívanie ochorenia na vlastnej koži mi pomáha chápať, aká je primárna potreba každého pacienta, že je tiež veľmi dôležité vedieť ho počúvať, uľahčiť mu, aby mi rozumel. Snažím sa nepoužívať „lekárske termíny“. Veľký význam má podieľanie sa rodiny na živote pacienta, zdieľanie jeho rozhodnutí tak jednoduchých na vyslovenie ale ťažkých na uskutočnenie, čo som tiež pochopil až „potom“.

Všeobecná situácia by sa pravdepodobne zlepšila, keby sa pre študentov medicíny zaviedla náuka o úlohe komunikácie s pacientom a rodinou, informácie o reálnych potrebách chorých.

Vy ste nikdy nepopierali, že ste proti výskumu na embryonálnych kmeňových bunkách...

Väčšina „neodborníkov“ a aj niektorí odborníci, si mysleli, že kmeňové bunky by mohli byť všeliakom na všetky choroby. Na papieri je to tak, ale potenciál týchto buniek „in vivo“ treba ešte dokázať.

Som tiež presvedčený, že zrelé kmeňové bunky by mohli urobiť pre ochorenia ako je ALS veľa. Sú to bunky, ktoré sa odoberajú z kostnej drene, alebo z pupočnej šnúry, placentové bunky a ešte iné, ktoré použité predovšetkým ako vektory, dokonca liečivá alebo činitele rastu by mohli mať istým spôsobom ochranný účinok na motoneuróny alebo na bunky, ktoré ešte nie sú degenerované.

V literatúre je veľa zaujímavých prác o zreloch kmeňových bunkách, ktoré môžu mať tieto účinky. Naopak, tvrdenia mnohých o tom, že „ak sa nebude robiť výskum na embryonálnych kmeňových bunkách, všetci, ktorí majú nevyliciteľné ochorenia zomrú“ je zlomyseľná informácia a cieleňé vyvolávanie problémov, ktoré pôsobí na city chorých.

Vtedy, keď ste sa dozvedeli o svojej diagnóze, prišla Vám na rozum asistovaná samovražda. Prečo ste svoj názor zmenili?

Keď mi diagnostikovali ALS, prevládol vo mne racionálny pocit lekára. Nevedel som nič o neurológii. Informoval som sa a to, čo som sa dozvedel, vyvolalo vo mne domýšľavosť, až som vyriekol: Ja? Ja nechcem byť závislý od iných, spôsobovať utrpenie mojej manželke, deťom...

Tak som sa vzdialil od všetkých, pomýšľajúc už na asistovanú samovraždu, odišiel som sám do hôr a zostal som tam štyri mesiace. Veľa som premýšľal, čítal, uvažoval...až som zrazu pochopil, že aj keby situácia bola dramatická, vždy z nej môžem vyťažiť úžitok. Stále budem mať svoju hlavu a budem ju môcť použiť pre dobro. Môžem objavovať tie hodnoty, o ktorých som nikdy tak hlboko neuvažoval. A ak som sa rozhodol, že to skúsím a budem tomu všetkému čeliť deň za dňom.

Jediná vec, ktorá mi dodnes naháňa strach je tracheotómia, najmä kvôli dôsledkom, ktoré so sebou nesie, obmedzená schopnosť komunikácie. Už som napísal, že si neželám byť tracheotomizovaný, ale keď teraz, keď som stále viac a viac v styku s chorými s tracheotómiou, ktorí ma veľa učia, svoje postoje revidujem, aj keď ťažko. Okrem toho prostriedky prídavnej komunikácie sú čoraz viac účinnéjšie. Skrátka, uvidíme...pravdou je, že milujem život a pochopil som, že rozhodne stojím za námahu ho žiť. Preto stále hovorím svojim kolegom - súputníkom v ochorení: „snažme sa urobiť si život menej komplikovaný, ako ho robí toto ochorenie. Prijmeme ho, žime ho deň po dni, nerobme si plány a zlepšujeme našu kvalitu života tým málom, ktoré môžeme“.

A čo eutanázia, aký je Váš názor?

Práve kvôli láske, ktorú k životu cítim, nezdieľam myšlienku eutanázie, ba vlastne som proti. Napriek tomu som presvedčený, že je to téma, ktorej treba čeliť aj preto, aby sa prestalo rozprávať o tzv. „tajnej eutanázii“. Na druhej strane je dôležité, aby bolo chorým dovolené o nej diskutovať.

Ešte predtým však musíme povedať politikom, že majú dať chorému a jeho rodine všetky nástroje a podporu, aby si mohli zabezpečiť kvalitu prijateľného života, pretože inak sa starostlivosť o chorého stáva drámou a všetko je na pleciach rodiny. Napríklad o ALS možno povedať, že je prakticky „ochorením pre bohatých“. Najskôr teda urobme všetky potrebné kroky na to, aby sme ochránili právo ďalej žiť a potom diskutujme o ostatnom.

Distrofia musculare č. 160, december 2006
Preložila: Lýdia Lazoríková

Pozn.

Tomuto nesporne zaujímavému článku predchádzal môj telefonát s našou „dvorňou“ prekladateľkou Lydkou Lazoríkovou. Navrhla som jej, aby z talianskeho časopisu preložila článok o Pierovi Welbym, ktorý rozvrátil hladinu svetových médií svojou požiadavkou na eutanáziu. Aj v našich médiách odznela táto správa, Piera niekoľkokrát ukazovali v televíznom spravodajstve, ako nehybne leží na posteli a z jeho očí sa dalo vyčítať všetko, len nie chuť žiť... Lydka mi napísala, prečo sa napokon rozhodla priniesť čitateľom Ozvena inú informáciu, jej list uverejňujem celý.

Andrea Madunová

Andrea,

zámerne som napokon vybrala a preložila iný článok, pretože na mňa zapôsobil veľmi pozitívne a povzbudzujúco, na rozdiel od článku pár strán predtým pod názvom Strach z eutanázie.

Koncom septembra totiž rozvírila hladinu talianskej verejnej mienky správa, že 51 ročný dystrofik Piergiorgio Welby, ležiaci, tracheotomizovaný, napojený na pľúcny ventilátor a iné mechanizmy podporujúce životné funkcie, požiadal štát, aby mohol zomrieť. Otvoreným listom prezidentovi republiky Napolitanovi vyzýva k zahájeniu parlamentnej rozpravy o legalizácii eutanázie.

V článku sú vyjadrenia politikov, asociácií, chorých i zdravých jednotlivcov. Názory sa rôznia podľa uhla pohľadu, ale záver je taký, že talianska legislatíva doposiaľ eutanáziu nepovoľuje. Niektoré veľké svetové asociácie združujúce ľudí s postihnutím vyzývajú politikov, aby sa sústredili na život postihnutých osôb, nie na smrť.

Nechcem posudzovať Pierov postoj a rozhodnutie, lebo sa nemôžem vžiť do jeho situácie a rozpoloženia, určite ťažkého, ale nie je možné, aby sa ľudia čoraz viac uchýľovali k takýmto praktikám. Nechápem totiž, odkiaľ niekto naberie odvahy a opováži sa sfúknuť dohárajúcu sviecu života, keď ju nezažal? Odstrihnúť bežcovi cieľ, ktorý má na dosah? Prečo práve ľudia tejto doby majú tak málo trpezlivosti, vytrvalosti a nádeje? Ved' človek sa vždy rodil a umieral a tie konce pozemského života boli väčšinou ťažké...

V tejto súvislosti mi prichádza na myseľ posledný telefonát s Jožkom Kráľom, mesiac pred jeho „odchodom“. Na otázku „Ako sa máš“ mi povedal: „Ide to už so mnou z kopca, ale treba to vydržať až do konca“.

Človeku v terminálnom štádiu choroby, končiaceho života, by sa malo dostať maximum lásky, starostlivosti a pomoci zo strany blízkych i spoločnosti - to by bolo prirodzené. Neprirodzené je smrť zo „súcití“, ktorá je novodobou zvrátenosťou.

Človek má strach z mnohých vecí, bojí sa utrpenia, opustenosti, smrti...a tak si myslím, že je veľmi dôležité, ba rozhodujúce mať vieru, že práve v tom najťažšom rozpoložení zostáva pri mne - tebe Boh, ktorý mi dáva silu dôjsť k cieľu a sám ma prevedie cez prah večnosti.

Lydka Lazoríková

Prešlo pár týždňov a opäť médiami prebehla informácia o ďalšom človeku so svalovou dystrofiou, tentoraz to je žena, ktorá žiada o právo zomrieť...

Andalúzanka je už desať rokov pripútaná na lôžko. Prosila o dôstojnú smrť.

Španieli dovolili chorej zomrieť

Španielke trpiacej svalovou dystrofiou súd povolil dôstojnú smrť. V Španielsku je eutanázia zakázaná. Nechať žiť alebo dovoliť zomrieť? Túto otázku rieši v posledných dňoch celé Španielsko. Problém eutanázie rozdelil spoločnosť, proti sebe stoja liberáli a katolícka cirkev.

Inmaculada Echevarriová (51) trpí od detstva svalovou dystrofiou a už roky bojuje o právo zomrieť. Tento týždeň dostala vstupenku na večnosť. „Mám už toho dosť takto žiť a závisieť od všetkých. Chcem injekciu, ktorá mi znehybní srdce,“ vy-

hlásila na jeseň v médiách, keď verejne požiadala o dôstojnú a bezbolestnú smrť.

Precedens

Takmer desať rokov leží bez pohnutia pripútaná na lôžko. Sama nedokáže ani dýchať. Teraz dostala povolenie a môžu ju od dýchacieho prístroja odpojiť. Rozhodnutie vydala regionálna vláda v Andalúzii. Oprela sa o vyjadrenia niekoľkých poradných orgánov. Podľa nich bola žiadosť pacientky založená na takzvanom odmietnutí starostlivosti. Španielsky zákon toto právo uznáva, eutanáziu však zakazuje. Prípád Echevarriovej je v Španielsku prvý. Združenie Právo na dôstojnú smrť dúfa, že podobných rozhodnutí v prospech pacientov bude viac. Súdny naopak nechcú, aby prípad slúžil ako precedens.

Dôstojná smrť

„Nie je spravodlivé takto žiť. Môj život je samota, prázdnota a sklúčenosť. Neprijímam to, že ma pri živote držia umelé prostriedky,“ vyhlásila Echevarriová v televízii. Včera sa rozhodla, že svoj život ukončí v nemocnici San Rafael v Granade, kde ju po väčšinu času ošetrovali. Podľa vyhlásenia, ktoré vydalo riaditeľstvo nemocnice, bude pacientka pod dohľadom lekárov až do svojej smrti. Kedy má smrť nastať, nie je jasné. Španielske médiá z vyhlásenia nemocnice citujú, že smrť Inmaculady Echevarriovej nepotrebuje ďalšiu publicitu. „Žiadame o rešpektovanie dôstojnosti a súkromia pacientky.“

Krajina už raz podobný prípad zažila. Pred deviatimi rokmi pomohla Ramona Maneirová zomrieť Ramónovi Sampedrovi. Sampedro bol kompletne ochrnutý od krku dole, trpel tetraplégiou a takisto žiadal o dôstojnú smrť. Svoj boj so súdmi však v roku 1993 prehral a eutanázia nebola povolená.

Sampedro zomrel päť rokov po vynesení rozsudku. Vypil pohár vody s cyankáli, ktorý mu pripravila jeho priateľka. K svojmu činu sa verejne priznala až po siedmich rokoch, keď bol prípad právne premlčaný a už ju nemohli trestne stíhať.

Eutanázie rieši celá Európa

Prípady eutanázie, v ktorých súd zákrok nepovolil, spustili vlnu búrlivých diskusií vo viacerých krajinách. Vo Francúzsku žiadal o právo zomrieť mladý Vincent Humbert, ktorý po ťažkej autonehode ochrnul, oslepol a onemel. Pohyboval iba jedným palcom, ktorým sa dorozumieval so svetom a mal v poriadku sluch. Humbert napísal list prezidentovi Jacquesovi Chiracovi, v ktorom ho žiadal o právo zomrieť. Neuspel. Jeho matku, ktorá mu nakoniec vpichla injekciu, po ktorej upadol do hlbokkej kómy, zadržala polícia. V roku 2003 Humberta (22) lekári odpojili od prístrojov. Proces s jeho matkou sa skončil rozhodnutím „verdikt nevykonaný“, čo znamená, že súd o jej vine či nevine nerozhodol.

Vlani žiadal o právo zomrieť aj Talian Piergiorgo Welby (61), ktorému pomohol zomrieť anesteziológ za cenu, že bude trestne stíhaný. V Poľsku minulý týždeň požiadal o eutanáziu Janusz Świtaj (32), ktorý je od 14 rokov paralyzovaný a napojený na dýchacie prístroje. V Taliansku a Poľsku je eutanázia zakázaná.

Článok je prevzatý z denníka SME

Svet sa mení, a ťažko povedať, či k lepšiemu... napriek tomu, že technika a lieky sú čím ďalej tým kvalitnejšie, čo by mali pociťovať práve ťažko chorí ľudia, spoločnosť chce problémy s týmito ľuďmi riešiť skratkou...

Namiesto toho, aby sa spoločnosť ako celok zasadila za zlepšenie kvality života v každej forme, podsúva nám akési práva o ktoré nestojíme...o právo rozhodnúť sa, či budeme žiť, trpieť, alebo si zvolíme skratku... Chcú od nás, aby sme im boli vďační za to, že nám umožnia dôstojne dodýchať, respektíve dôstojne nás odpojiť od prístrojov...

Môžeme očakávať, že doba prinesie túto ťažkú tému, tému eutanázie aj k nám na Slovensko. Sme pripravení sformulovať naše postoje? Budeme sa eutanázii brániť, alebo ju budeme žiadať? Pravdepodobne vzniknú minimálne dva názorové tábory. Názory by však mali prezentovať predovšetkým ľudia, ktorých sa téma týka... Chcete sa na stránkach Ozveny zaoberať touto témou? Ak áno, napíšte nám svoje názory a my ich zverejníme.

HURGADA - zázrak alebo...?

Poznáte to príslovie: Nádej umiera posledná...je to časté konštatovanie predovšetkým ľudí, ktorí majú osobnú skúsenosť s chorobou, ktorá je neliečiteľná. Aj rodičia detí so svalovou dystrofiou si často opakujú tieto slová, aby sami sebe vliali novú silu na ďalšie kroky. Áno, nádej umiera posledná, ale nemala by to byť falošná nádej...nádej sľubujúca niečo, čo je nesplniteľné.

Rôzne články z časopisov, reportáže, ale aj informácie z www stránok upriamili pozornosť na záhadnú Slovenku, dlhodobo žijúcu v Egypte, Dr. Evu Augustínovú, ktorá pôsobí v Hurgade a má tam súkromnú ambulanciu. Ako sa píše na stránke www.dr-eva-therapy.sk, jej liečebná metóda je založená na vnímaní organizmu ako celku a na použití výlučne prírodných preparátov, ktoré nezanechávajú žiadne vedľajšie účinky.

Stránka doktorky Augustínovej je plná ďakovných listov a ukážok jej úspechov, pacienti ju volajú „zázračná doktorka“. Ak sa jej osoby chopia médiá, buď ju vychvália do nebies, alebo z nej spravia šarlatánku...Kde hľadať pravdu? Čo povedať rodičom, ktorí majú deti trpiace svalovou dystrofiou, prípadne samotným dospelým členom, ak sa pýtajú na účinky tejto liečby?

Už v septembri 2005 sme oslovili mailom pani doktorku, aby sa nám vyjadrila k účinkom jej liečby na ľudí so svalovými dystrofiami. Našu otázku a jej odpoveď uvádzame v plnom znení:

Otázka:

Vážená pani doktorka,
dovoľujem si obrátiť sa na Vás takouto formou s otázkou, či máte skúsenosť s pacientmi s muskulárnou dystrofiou alebo nervovosvalovými ochoreniami.

Napriek tomu, že na svalové dystrofie zatiaľ nebol nájdený liek, snažíme sa získať informácie o najnovších poznatkoch a možnostiach.

Radi by sme získali Váš názor na to, či by Vaša liečba mohla mať pozitívne účinky pre pacientov so svalovými dystrofiami, hlavne s dôrazom na dystrofiu typu

Duchenne alebo Becker, ktoré sú veľmi progresívne. Je možné oddialiť alebo zastaviť progresiu ochorenia?

Stretli ste sa už s takýmito pacientmi?

Naši členovia sa na Vás pýtajú, v mene všetkých ľudí s týmito ochoreniami Vás oslovujeme, Vašu odpoveď by sme aj uverejnili v časopise OZVENA, ktorý vydávame.

Viac o našej organizácii sa môžete dozvedieť aj na www.omdvsr.sk.

Ďakujeme Vám vopred za odpoveď.

S pozdravom

Andrea Madunová

Odpoveď prišla o pár dní:

Vážená pani Madunová,

odpoviem vám v krátkosti. Mám pacientov s týmito ochoreniami, práve pred 3 týždňami odišiel odtiaľto 14 r. Miško s „Beckerom“. Cítil sa oveľa lepšie, ak chcete, dám Vám kontakt na jeho rodičov, sami Vám povedia, aby ste to mali z „prvej ruky“. Kontakt: peter.kristin@centrum.sk

S pozdravom

Augustínová

Iste uznáte, že z týchto pár slov, ktoré nám pani doktorka napísala, sa nedala získať žiadna kvalitná informácia, čakali sme niečo odbornejšie, zhodnotenie možností, nejaké fakty...Už vtedy sme sa skontaktovali s našimi členmi, Krištínovcami, ktorí so svojim synom Miškom liečbu v Hurgade absolvovali. V tom čase sa práve vrátili a ich dojem bol viac pozitívny, ale krátky čas ešte nedával priestor na nejaké konečné „súdy“.

Keďže pred pár týždňami TV Nova reportážou o chlapcovi so svalovou dystrofiou opätovne rozprúdila vášne okolo doktorky Augustínovej, rozhodli sme sa túto tému „otvoriť“ aj na stránkach Ozveny a skúsiť získať informácie, ktoré by pomohli tým, ktorí uvažujú o tom, že skúsia liečbu v Hurgade rozhodnúť sa: áno alebo nie.

Opätovne sme sa skontaktovali s p. Krištínovou z Prievidze, mamou Michala. Bola veľmi ochotná povedať ich osobnú skúsenosť s liečbou, sľúbila, že ak sa im podarí prísť na stretnutie členov OMD v októbri, odpovie na otázky aj osobne. Z rozhovoru s ňou vyberáme:

„Po tom, ako môj svokor absolvoval liečbu u Dr. Augustínovej, s viditeľne pozitívnymi výsledkami, sme sa rozhodli, že skúsime túto liečbu aj u nášho syna Michala, ktorý ma svalovú dystrofiu typu Becker. Stálo nás to nemálo peňazí, ale čo by človek neurobil pre svoje dieťa, aby sa mu polepšilo. Po návrate z Hurgady sme skonštatovali, zlepšenie zdravotného stavu syna asi na 4 mesiace, možno aj 5, ale potom nastalo rapídne zhoršenie. Pani doktorka trvala na prísnej diéte, kázala vylúčiť zo stravy biele pečivo a vôbec všetko z bielej múky, synovi nechutilo jesť a veľmi schudol.

Tak som sa rozhodla upustiť od diéty a začala som mu dávať takú stravu, ako predtým. Najskôr sme nevedeli, aké preparáty pani doktorka synovi dáva, bolo to injekčnou formou, ich zloženie nám neprezradila, zloženie liekov na ampulkách bolo zoškrabané. Ale potom som si dodatočne zistila, že obsahom týchto preparátov bol aj botulotoxín, ktorý by sa svalovým dystrofikom nemal vôbec dávať. Ak by som o tomto vedela dopredu, nesúhlasila by som s tým. V podstate obsahom liečby sú vitamíny, Gerovital alfa na podporu mozgovej činnosti a podobné preparáty.

Rodičom detí s dystrofiou by som liečbu v Hurgade skôr neodporúčala, pretože najskôr sme sa tešili z pozitívnych výsledkov ale potom prišlo rapidne zhoršenie, čo nie je dobre ani na psychiku syna.“

Opýtali sme sa lekárov:

MUDr. Petr Vondráček, Klinika detskej neurologie, Fakultní nemocnice Brno, autor publikácie „Zlatý standard“ péče o pacienty s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofií:

Otázka:

Milý pán doktor Vondráček, srdečne Vás pozdravujeme z Bratislavy, z Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, a často si spomíname na naše osobné stretnutie počas konferencie v minulom roku v septembri.

Vieme, že máte málo času, ale prosíme Vás, pár slovami o stanovisko v probléme: dr. Augustinovu a jej „liečba“. Momentálne opäť registrujeme veľa otázok od rodičov detí s dystrofiou, ktorí sú zmietaní rôznymi informáciami ohľadne tejto doktorky a informujú sa u nás, či majú túto liečbu so svojimi deťmi absolvovať alebo nie.

Naše stanovisko je rezervované, ale nemôžeme nikomu zabrániť, aby tam išiel, je nám však ľúto, ak by rodičia mali míňať nemalé finančné prostriedky a ničiť sa zbytočnou nádejou...radšej nech ich použijú na skvalitnenie života svojich detí, aby mali všetky pomôcky, ktoré potrebujú a tak pod.

V poslednom čase však pribúdajú rodičia, ktorí chcú túto liečbu absolvovať ako tzv. udržiavaciu, aby sa ochorenie menej zhoršovalo, sú to aj rodičia detí, ktoré sú registrované vo Vašej databáze. Oni už nečakajú zázračné vyliečenie, ale majú nádej v spomalenie progresie.

Mohli by ste nám napísať Váš názor na túto liečbu? Uverejnili by sme ho v našom časopise Ozvena, vopred Vám ďakujeme a ešte raz Vás srdečne pozdravujeme.

Andrea Madunová a kolektív z OMD

Odpoveď:

Vážená paní Madunová, srdečne Vás zdravím z Brna. O aktivitách Dr. Augustinové byla nedávno tady v Česku reportáž na TV Nova. Problém je podle mně hlavně v tom, že kdyby paní doktorka nabízela za ty peníze rehabilitační nebo rekondiční pobyt pro děti se svalovou dystrofií, tak by bylo všechno v pořádku, ale když nabízí vyléčení, tak je to velmi neseriozní.

Kombinace cvičení u moře a potravinových doplňků určitě nikoho nevyлéčí, ale pobyt u Rudého moře je příjemný pro každého, ať je to dystrofik nebo zdravý člověk. Hlavně ale za ty peníze co tam požadují, můžete pro dítě zajistit rehabilitaci kdekoliv jinde na světě, třeba na Seychellech nebo na Maledivách.

S pozdravem

Dr. Vondráček

S tou istou otázkou sme sa obrátili aj na prof. Lisého, ktorý je dlhoročným spolupracovníkom OMD v SR a jedným z mála lekárov na Slovensku, ktorí sa venujú pacientom s nervovosvalovými ochoreniami. Jeho odpoveď:

Vážená pani Madunová,

doplnil som si svoje informácie o činnosti Dr. Augustínovej z internetu. Osobné skúsenosti s výsledkami jej liečby nemám. Predpokladám, že jej liečebná činnosť sa opiera viac o empirické skúsenosti získané zakladateľkou tejto metódy liečby. Využíva pri tom aj niektoré modernejšie postupy, napríklad liečbu botulotoxínom. pri spastickej forme detskej mozgovej obrny, čo je možno aplikovať aj u nás.

Ťažko vyvracať názory rodičov liečených pacientov. Vie zrejme dobre komunikovať s pacientmi ako aj s rodičmi, čo sa môže odraziť aj pri hodnotení výsledkov liečby. Akceptuje sa až 30 % úspech v rámci placebo efektu. Väčší liečebný efekt je možno očakávať u detskej mozgovej obrny, kde je stav možno lepšie ovplyvniť relaxáciou spastických svalov. Hrá tu často významnú úlohu aj pokračujúce dozrievanie centrálného nervového systému. V SR nie je vždy zohľadnená potreba komplexnej starostlivosti o konkrétneho pacienta.

U svalových dystrofií nepredpokladám výraznejšie ovplyvnenie klinického stavu. Rehabilitačná liečba môže mať aj preventívny význam - zabraňovanie rozvoju svalových kontraktúr, vykompenzovanie nerovnováhy svalových skupín a pod. Antioxidancia vo všeobecnosti prispievajú k spomaľovaniu progresie degeneratívneho procesu. V prílohe Vám posielam odkaz na uverejnený článok - osobný názor jednej lekárky na túto liečbu.

Ostávam s pozdravom

Prof. MUDr. Ľ. Lisý

Z internetovej diskusie na www.radost.sk, ktorá sa venovala tejto téme, sme si dovolili „stiahnuť“ názor MUDr. Ostrihoňovej z neurologického centra pre deti a dospelých SINALGIS v Bratislave.

Dobrý deň,

bola som vyzvaná, aby som reagovala a napísala svoj názor na Aslan terapiu, takže po štúdiu rôznych faktov, ku ktorým som sa dostala sa pokúsim napísať svoj názor.

Aslan terapia má názov po jej zakladateľke, prof. Dr. Ana Aslan (1897- 1988). Bola to rumunská vedkyňa, ktorá pracovala v Národnom inštitúte geriatrickej v Bukurešti v Rumunsku. Tento inštitút bol celosvetovo uznávaný a sama Dr. Aslan dostala mnoho cien. Venovala sa štúdiu ovplyvnenia starnutia buniek. V roku 1949 objavila, že procain, liek ktorý sa používa pri lokálnom znecitlivení, terapii bolesti a reumatizmu má i iné rôzne účinky , dovtedy neznáme. Objavila, že procain stimuluje krvotvorbu, má protizápalové účinky a je tiež schopný spomaliť starnutie ľudského organizmu.

Dnes názov Aslan terapia reprezentuje množstvo terapeutických postupov, ktoré sú zamerané proti starnutiu buniek a majú preventívne účinky. Po celom svete sú tzv. Aslan inštitúty, ktoré túto liečbu ponúkajú. Princíp: starnutie buniek, ich degenerácia je ovplyvnené 3 faktormi - dedičnosťou - s tým veľa nenarobíme, vonkajšími faktormi - strava, fajčenie, cvičenie..., čo vieme ovplyvniť a škodlivými látkami produkovanými bunkami organizmu, ktoré sa nazývajú voľné radikály. Nevieme ovplyvniť ich tvorbu, ale vieme ich neutralizovať podávaním určitých lá-

tok- to je princíp Aslan liečby. (medzi tzv. zametače voľných radikálov patrí napríklad vit. C, vit. E a iné, bežne používané v medicínskej praxi.

Aslan terapia tiež používa pomocné metodiky ako rehabilitáciu, masáže, plávanie, kúpele...- teda tiež postupy, normálne v medicíne. Z diagnóz, ktoré sú uvádzané ako ovplyvniteľné touto Aslan terapiou sú mnohé typické pre starší vek - artritída, osteoartróza, chronická bolesť, arterioskleróza, reumatizmus, psoriáza, vitiligo, poruchy pamäti, depresie, sexuálne dysfunkcie u mužov. Pani doktorka Augustínová sama píše (vychádzam z jej stránky), že používa túto Aslan terapiu a rozšírila ju i o iné typy liečby.

K liekom čo podáva sa vyjadriť neviem, lebo prakticky je nemožné dostať sa k ich zloženiu, pokiaľ však čo predpokladám používa rastlinné prípravky, ktoré majú schopnosť neutralizovať voľné radikály- teda škodlivé látky spôsobujúce degeneráciu, efekt je možný. treba si uvedomiť, že pacienti s DMO a inými neurologickými ochoreniami, ktorí sa u nej liečia sú povedzme mesiac v inom prostredí, pri mori, plávajú, rehabilitujú, podstupujú rôzne druhy cvičenia + im podáva liečbu predpokladajme, ktorá likviduje voľné radikály, majú reálnu nádej na zlepšenie a nakoniec vaše príspevky to potvrdzujú.

V neposlednej rade tam hrá úlohu i psychologický faktor- rodičia sú s deťmi v inom prostredí, ako sú doma, nemusia podstupovať tak zaťažujúce a vyčerpávajúce chodenie po rehabilitáciách, starostlivosť o domácnosť, varenie, atď, môžu teda svojim dobrým psychickým naladením vplývať na svoje dieťaťko, a to že je psychika veľmi dôležitá, myslím že nikto nepochybuje.

Teda, môj názor je, že liečba Dr. Augustínovej môže byť nápomocná v zlepšení stavu detí, avšak určite netreba čakať zázrak. Vôbec nerozporujem, že veľa detí sa zlepšilo, avšak z tých, čo sú na stránke prezentované ako chodiace, niektoré poznám a nie je to celkom tak- ale znovu hovorím, nepochybujem, že ich stav sa vplyvom tejto liečby a pobytu v Egypte zlepšil. Nakoniec, niekedy musíme byť vďační i za malé zlepšenie stavu.

Takže, na záver, lebo už som sa veľmi rozpísala, ja ako lekár alopát nepochybujem a neodsudzujem túto liečbu a chápem každého, kto keď môže ju ide skúsiť, držím všetkým palce a prajem im radšej menšie očakávania a väčší výsledok.

Všetkým Vás pozdravujem, a dúfam, že aspoň trochu Vám tento môj príspevok pomohol.

Dr. Soňa Ostrihoňová

Ozve sa niekto z Vás, čitateľov Ozveny, kto má akúkoľvek skúsenosť s liečbou Dr. Augustínovej na svalové dystrofie? Podporíte, alebo vyvrátite vyššie uvedené riadky? Je to v záujme nás všetkých, aby sme zbytočne neplytvali silami fyzickými, psychickými, energiou, aby sme nádej vkladali do projektov, ktoré si ju zasluhujú...a koniec koncov, financie tiež nie sú zanedbateľnou položkou tejto liečby. Nie raz sa nás členovia pýtali, či im môžeme pomôcť zo zbierky práve na tento účel...

V prípade záujmu o túto tému, v nej budeme samozrejme pokračovať. Predovšetkým by sme chceli dať priestor ľuďom, ktorí liečbu absolvovali a napísali nám osobnú skúsenosť, svoje dojmy a názory. Zaujímajú nás predovšetkým výsledky pri liečbe svalových dystrofií.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR predložilo na pripomienkovanie dva návrhy zákonov: návrh zákona o kompenzáciách a návrh zákona o sociálnych službách. Obidva zákony by mali riešiť problematiku ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím.

Nakoľko materiály sú priveľmi obsiahle na to, aby sme ich uverejňovali na stránkach Ozvena, v stručnosti sme zhrnuli zásadné pripomienky, ktoré OMD v SR predložilo na MPSVR SR.

Pripomienky k návrhu zákona o kompenzáciách (krátené)

- **aktívna účasť a ľudská dôstojnosť** - v návrhu zákona sa vyskytujú pojmy, ktoré sú priveľmi všeobecné a je potrebné ich viac rozvinúť a vysvetliť, aby nevznikalo subjektívne posudzovanie a používali sa rovnaké pravidlá a postupy.

- **problém sčítavania viacerých diagnóz pri určovaní tzv. miery funkčnej poruchy** - Je potrebné prihliadať aj na občanov, ktorí majú viaceré závažné diagnózy - postihnutia - ktoré ich ovplyvňujú v rôznych oblastiach (mobilita, nevyhnutné životné úkony, komunikácia a pod.), v takomto prípade je potrebné opätovne zaradiť do zákona možnosť „načítavania“ jednotlivých porúch, napr. o 20% za ďalšie poruchy.

- **prerokovanie posudku a rozhodnutia ešte pred ich vydaním s občanom** - požadujeme, aby sa ešte pred konečným vydaním posudku, sa sociálni pracovníci skontaktovali s občanom a skonzultovali s ním, aký posudok plánujú vydať, aké kompenzácie navrhujú. Je potrebné, aby sa získal priestor na prípadné vysvetlenie nejasností s cieľom, vydať posudok, ktorý bude občanovi kompenzovať naozaj všetky dôsledky postihnutia, cieľom je tiež znížiť neúmerň počet odvolaní a odbrementiť ÚPSVaR, ušetriť finančné prostriedky zo štátneho rozpočtu súvisiace s nákladmi na vypracovanie odvolaní. Nemenej dôležité je aj podporiť partnerský vzťah medzi občanom - žiadateľom a sociálnym pracovníkom, ak by pred vydaním posudku konzultovali, mohli by si vysvetliť veľa nejasností

- **posudzovanie príjmu a majetku** - požadovali sme, aby sa zmenil spôsob posudzovania príjmu a majetku tak, aby sa príjmy občana neposudzovali spoločne s rodinnými príslušníkmi

- v prípade peňažného príspevku na osobnú asistenciu žiadame, aby sa príjem neposudzoval vôbec

Peňažný príspevok na osobnú asistenciu

- **neohraničovať vek pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu, ale ak tento príspevok bol poskytnutý pred 65 rokom, nech je poskytovaný aj naďalej.**

Odôvodnenie:

Nesúhlasíme, aby PP na osobnú asistenciu bol ohraničený vekom občana a dovršením 65 roku veku bol odňatý. Zákon by mal obsahovať jasnú, deliacu čiaru medzi občanmi, ktorí začali byť postihnutí v mladosti, alebo v aktívnom veku, žili na-

pojení na určitý typ systému, ktorý kompenzuje ich sociálne dôsledky a medzi občanmi, ktorí sa stali postihnutými vo vyššom veku, alebo sú postihnutí z dôvodu staroby a tým spojeného zhoršenia zdravotného stavu.

Občania s postihnutím, ktorí sú napojení na kompenzácie nemôžu byť od nich „odstrihnutí“ v dôsledku dovŕšenia vekovej hranice, hlavne nie od osobnej asistencie! Táto zmena môže pre občana s postihnutím znamenať koniec životného štandardu a pomoci, ktorú vedel používať na prekonanie dôsledkov svojho postihnutia.

Odmietame ohraničovanie veku pri osobnej asistencii. Ak bola občanovi priznaná z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia osobná asistencia, má právo ju používať až do konca života. Ak sa jeho zdravotný stav zmení natoľko, že už nebude vedieť „manažovať“ pomoc okolo seba, sám bude musieť prejsť na iný, vyhovujúcejší druh pomoci.

- **zmeniť spôsob obmedzenia rodinných príslušníkov pri osobnej asistencii**

Odôvodnenie:

ZAVEDENIE TZV. ASISTENČNÉHO BALÍKA PRE RODINNÝCH PRISLUŠNÍKOV:

Navrhujeme, aby z PRIZNANÉHO ROZSAHU OSOBNEJ ASISTENCIE 35% mohli odpracovať v prípade záujmu užívateľa aj rodinní príslušníci. Navrhujeme, aby sa NEVYČLEŇOVALI ČINNOSTI, ktoré rodinný príslušník môže vykonávať, je potrebné nechať na užívateľovi, aby sa rozhodol KTORÉ činnosti a KEDY mu bude robiť rodina a ktoré asistenti, ktorí nepatria do rodiny. Denné obmedzovanie asistencie rodiny na hodiny a činnosti je v praxi veľmi NEPRAKTICKÉ, spôsobuje ťažkosti s manažovaním pomoci. Asistenčný balík pre rodinných príslušníkov môže poslúžiť aj v prípade prechodného nedostatku osobných asistentov.

- **obmedzenie 10 hodín denne zmeniť:**

Odôvodnenie:

Sú situácie, keď je odôvodnené, aby mohol asistent pracovať aj viac ako 10 hodín denne, aj vtedy, keď je užívateľ v mieste trvalého bydliska, navrhujeme kompromis, aby asistent mohol 3x do týždňa pracovať aj viac ako 10 hodín denne

- **zrušiť odčítanie bezvládnosti z PP na osobnú asistenciu**

Odôvodnenie:

Nesúhlasíme, aby sa o rozsah bezvládnosti znižoval rozsah osobnej asistencie vyjadrenej v peniazoch. Je to zbytočná komplikácia. Bezvládnosť sa už niekoľko rokov nepriznáva. Tí občania, ktorí ju majú priznanú z čias minulých majú rádovo nižšie invalidné dôchodky, oproti tým, ktorým sú invalidné dôchodky priznávané v posledných rokoch. Výsledok? Berie sa tým, ktorí majú málo a tí, čo majú viac, tým sa príspevok neznižuje. Je to nespravodlivé a zbytočne to komplikuje veci.

- **neposudzovať príjem pri PP na osobnú asistenciu**

Odôvodnenie:

– posudzovanie príjmu špeciálne pri peňažnom príspevku na OA je prekážkou pri aktivizácii občana v oblasti zamestnanosti a pracovného uplatnenia, pričom

aktivizácia občana v týchto oblastiach by mala byť a je jedným z najdôležitejších cieľov zákona o sociálnej pomoci

– občan s ťažkým zdravotným postihnutím odkázaný na osobnú asistenciu sa nemôže aktivizovať bez asistencie, pričom však príjem nad určitú hranicu mu kompenzáciu, na ktorú je odkázaný - odoberie

– je oproti občanovi bez postihnutia DISKRIMINOVANÝ, pretože svoj príjem musí používať na platenie osôb, ktoré mu pomáhajú pri činnostiach, ktoré z dôvodu postihnutia nemôže vykonávať. Asistencia je forma pomoci vhodná pre aktívneho občana, aktivizácia v oblasti pracovnej je prirodzená a žiadúca, nízke príjmové nastavenie pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu však na občana s postihnutím nepôsobí aktivizačne, ale naopak: vyvoláva pasivitu

- **zvýšiť hodinovú sadzbu za vykonávanie osobnej asistencie**

Odôvodnenie:

Niekoľko rokov bola sadzba osobnej asistencie bez zmien, bez napojenia na násobok zo sumy životného minima. Napriek tomu, že v návrhu zákona sa zákonodarca opätovne vracia k napojeniu sumy na životné minimum, percentuálne vyjadrenie je veľmi nízke a neodráža súčasnú situáciu. V praxi sa užívatelia osobnej asistencie už dlhšiu dobu stretávajú s problémom pri získavaní kvalitných osobných asistentov, z dôvodu nízkeho ohodnotenia tejto práce. Je veľmi potrebné zvýšiť hodinovú sadzbu minimálne na 1,6% zo sumy ŽM, aby vykonávanie osobnej asistencie bolo ohodnotené dostatočne a táto práca bola postavená na úrovni, ktorá jej prináleží.

- **nekrátiť rozsah osobnej asistencie v prípade pobytu užívateľa v nemocnici**

Odôvodnenie:

Nesúhlasíme, aby sa znižoval rozsah osobnej asistencie z tohto dôvodu, pretože

- a) pomoc potrebuje človek aj počas pobytu v nemocnici, imobilný človek tam bez asistenta alebo rodinného príslušníka ani nemôže zostať!
- b) ak sa rozsah nevyčerpá, nič sa nestane
- c) ak užívateľ OA žije sám, potrebuje aj určitý servis v byte a kontakt s prostredím udržiavať aj z nemocnice (platiť šeky, priniesť potraviny, bielizeň, kvety v byte, a pod.)

- **posudzovanie rozsahu osobnej asistencie**

Odôvodnenie:

Žiadame, aby sa ustanovila povinnosť, že k žiadosti o peňažný príspevok na osobnú asistenciu musí mať prílohu: vypočítaný rozsah. Je dôležité doplniť, že rozsah osobne potreby si určuje občan s postihnutím. Musí sa vychádzať z jeho predstavy a z jeho potrieb. Nemôže to fungovať tak, ako doteraz, že sociálny pracovník vyplňuje dotazník, ktorý má k dispozícii len on a z tohto dotazníka nejakú časť hodín prizná v rozhodnutí.

Najskôr musí mať občan predstavu, ktorú by si mal napísať, táto predloha by mala byť súčasťou jeho spisu - dokonca podmienkou - prílohou k žiadosti. Táto požiadavka výrazne skráti počet odvolaní, kde občania nesúhlasia s priznaným roz-

sahom osobnej asistencie a podporí partnerský vzťah medzi občanom žiadateľom kompenzácie a sociálnym pracovníkom, ktorí v rámci konania budú spolupracovať pri priznávaní potrebného rozsahu osobnej asistencie.

Je ale nevyhnutné, aby občan mal priestor na svoju predstavu a táto bola priamo zakomponovaná do žiadosti ako príloha.

- **neobmedzovať občanov, ktorí sú v zariadeniach sociálnych služieb na celoročnom pobyte a poskytnúť aj týmto občanom peňažný príspevok na osobnú asistenciu v určitom rozsahu v tzv. Integrovanom balíčku asistenčných hodín**

Odôvodnenie:

INTEGRAČNÝ BALÍČEK ASISTENČNYCH HODIN:

Navrhujeme, aby mohol mať osobnú asistenciu aj občan v zariadení a to na integračné aktivity, ako sú spoločenské, kultúrne, pri vybavovaní úradných záležitostí, počas návštevy rodiny, dovolenky a pod.

Ľudia žijúci v zariadeniach by mali mať možnosť pomocou asistencie odísť zo zariadenia na potrebný čas, keďže vieme, že zariadenie nezabezpečujú individuálne potreby svojich obyvateľov.

Mali by mať možnosť disponovať s „balíkom“ asistenčných hodín, ktoré by používali na svoje INDIVIDUÁLNE aktivity.

Taktiež je potrebné podporovať občana zo zariadenia, ak sa chce osamostatniť a v tomto prípade mu priznať určitý rozsah hodín potrebných na vybavovanie a organizovanie vecí spojených s osamostatnením sa, úrady, zariaďovanie a pod. (takúto možnosť uvádza aj p. Ratzka zo Švédska)

- **neobmedzovať maximálny počet hodín**

Odôvodnenie:

Obmedzenie je zbytočné, je potrebné ponechať možnosť aj 24hodinovej asistencie v odôvodnených prípadoch, predovšetkým u občanov, ktorí žijú sami, bez rodinných príslušníkov.

- **automatické preposudzovanie po uplynutí troch rokov nie je nutné**

Odôvodnenie:

Nemusí ísť o posúdenie, stačí, ak sa sociálny pracovník stretne s občanom s postihnutím a formou rozhovoru, zhodnotí, či rozsah osobnej asistencie postačuje a aký je prínos takejto formy pomoci do života občana, jeho rodiny, problémy (v prípade problémov kontakt na poradenskú organizáciu) a pod. O takomto stretnutí stačí vykonať zápis a založiť ho do spisu.

Osobná asistencia - pojem:

– zmeniť takto: **Účelom osobnej asistencie je aktivizácia, podpora sociálneho začlenenia občana s ťažkým zdravotným postihnutím a podpora jeho nezávislosti pri plnení rodinných rolí, alebo pracovných aktivít, alebo vzdelávacích aktivít a aj voľnočasových aktivít. Účelom osobnej asistencie je umožniť občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím žiť nezávislým spôsobom života, rozhodovať o svojich potrebách a manažovať si svoj život s pomocou osobných asistentov.**

Odôvodnenie:

Je mimoriadne potrebné zdôrazniť, že všetky tieto aktivizačné úkony by mali byť chápané ROVNOCENNE a v žiadnom prípade nie tak, že by ich užívateľ mal spĺňať všetky naraz. Hlavne sa pri posudzovaní dáva malý dôraz na „plnenie rodinných rolí“, považujem za mimoriadne dôležité, aby užívateľ OA pomocou osobnej asistencie mal možnosť plniť si svoju rodinnú rolu, predovšetkým napr. matka starostlivosť o deti a domácnosť, otec pomoc v domácnosti a s deťmi v takom diele, ako by sa staral a pomáhal, keby bol zdravý...rodinné role sa pri posudzovaní neoprávnene znižujú, napr. mužom sa nepriznávajú činnosti ako je upratovanie, varenie, a pod., pretože sa automaticky tieto činnosti priradujú jeho partnerke, manželke, matke a pod.

Dôležitou úlohou osobnej asistencie je aj to, aby občan s postihnutím mohol zotrvať v rodine, t. j. zabránenie jeho odchodu do inštitúcie...Taktiež umožnenie občanovi s postihnutím aj osamostatniť sa od rodiny v takom rozsahu, aby mohol bývať sám a rozhodovať o svojich potrebách.

Je to potrebné, zdôrazniť aj priamo v zákone, aby aj mladí ľudia s postihnutím mohli žiť v rovnocenných partnerských vzťahoch a mali možnosť založiť si rodinu.

- **uvádzanie miesta vykonávania osobne asistencie v zmluve**

Odôvodnenie:

Nie je potrebné uvádzať miesto vykonávania činností, asistencie je pomoc občanovi a je jasné, že asistent pomáha tam, kde sa občan nachádza. Miesto vykonávania nie je statické, občan sa pohybuje v priestore, v spoločnosti, má aktivity.

- **nárok na druhý mechanický a druhý elektrický vozík**

– zrušiť maximálne výšky pp na druhý mechanický, druhý elektrický vozík a ponechať maximálnu hranicu 260.000 Sk

Odôvodnenie:

Tieto sumy sú nastavené veľmi nízko na to, aby si občan mohol zaobstaráť kvalitnú pomôcku, čo vedie ku kupovaniu nekvalitných, pomôcok, prípadne k mimoriadne ťažkému obstaraniu pomôcok iba s pomocou rôznych sponzorov a nadácií.

- **doplniť, že za opravu pomôcky, ktorá funguje za pomoci batérií sa považuje aj zakúpenie nových batérií**

Odôvodnenie:

Je potrebné, aby sa zákon o kompenzáciách zosúladiť so Zoznamom zdravotníckych pomôcok, ktoré preplácajú zdravotné poisťovne, nakoľko tam sa prepláca oprava pomôcok zakúpením nových batérií, čo pri zákone o sociálnej pomoci doposiaľ nechceli uznávať za opravu.

Bez batérie je pomôcka nefunkčná a ak sa batéria životnosťou vybije, je potrebné zakúpiť novú.

- **peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla**

– zmeniť tak, aby sa príspevok na kúpu osobného motorového vozidla poskytoval širšiemu okruhu občanov s ťažkým telesným postihnutím

Odôvodnenie:

Občania s ťažkým telesným postihnutím, ktorí z dôvodu postihnutia sú odkázaní na individuálnu dopravu OMV, sú vo výraznej miere obmedzení v MOBILITE, čo má veľký vplyv na kvalitu ich života, možnosti uplatnenia sa v spoločnosti. Sú ťažké postihnutia, ktoré neumožňujú občanovi mať aktivity, ktoré zákon predpisuje, predovšetkým: štúdiom a zamestnanie. Občania bývajúci na dedinách a menších mestách nemajú toľko príležitostí navštevovať vhodné zariadenie sociálnych služieb, ak sa v ich blízkom okolí také nenachádza. Práve títo sú uzavretí vo svojich domovoch bez možnosti dostať sa niekam do spoločnosti. Je potrebné rozšíriť okruh aktivít aj o aktivity spoločenské, rodinné, a iné.

Navrhujeme poskytnúť príspevok aj takému občanovi so zdravotným postihnutím, ktorý je odkázaný na individuálnu dopravu, ale v mieste jeho trvalého alebo prechodného pobytu neexistuje služba, ktorá by mu mohla zabezpečiť dopravu - za takúto službu nepovažovať taxislužbu v prípade, keď stanovište je viac ako 10 km od miesta trvalého alebo prechodného pobytu odkázanej osoby.

- **peňažný príspevok na úpravu bytu, peňažný príspevok na úpravu rodinného domu a peňažný príspevok na úpravu garáže**

– zmeniť takto:

„Za úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže sa považujú zmeny, ktorými sa upravuje, **alebo ruší** existujúce zariadenie v byte, rodinnom dome alebo garáži a **navrhuje nové za účelom dosiahnutia maximálnej bezbariérovosti bytu, domu alebo garáže**. Za úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže nemožno považovať vybudovanie **úplne** nového objektu alebo zariadenia, ktorými sú kúpeľňa, WC, plyn, kanalizácia, vodovod, úprava bytu, rodinného domu alebo garáže rovnakého druhu z dôvodu opotrebovania úpravy alebo prekročenia životnosti úpravy.“

Odôvodnenie:

Doplnenie ods.2 je potrebné, aby architekt, projektant mohol navrhnúť najvhovujúcejšie dispozičné riešenie pre užívanie bytu, domu osobami ZŤP. Architekt, projektant pri návrhu nemôže byť obmedzený byrokratickými predpismi, ktoré by mu bránili vytvoriť vhodné bezbariérové priestory a nie vždy a za každých okolností môže dodržať podmienku zákona z ods. 2, ktorá povoľuje len „úpravu existujúcich zariadení“.

- **zrušiť obmedzenie, aby jedna čiastková úprava nemohla presiahnuť 200.000 Sk.**

Odôvodnenie:

Toto obmedzenie v praxi spôsobuje problémy občanom, ktorí môžu svoje bývanie debarierizovať tzv. jednorazovou prestavbou a náklady na túto debarierizáciu sú vyššie. V praxi potom musia práce súvisiace s debarierizáciou robiť „na dva krát“, čím sa predlžuje obdobie, kedy nemá občan s postihnutím odstránené bariéry a aj konanie o poskytnutí príspevku sa robí dva razy.

Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov

ods. 18 - zvýšiť príjmové hranice na 4-násobok sumy životného minima

Odôvodnenie:

Cieľom zákona by mala byť podpora aktívnych občanov, tých, ktorí sa napriek postihnutiu snažia uplatniť sa v spoločnosti aj svojou prácou. Napriek príjmu majú zvýšené výdavky predovšetkým na odieranie šatstva a prevádzku OMV a zvýšené výdavky na OMV majú predovšetkým občania zamestnaní, ktorí dochádzajú niekoľkokrát týždenne do zamestnania.

Zákon občanov, ktorí sú aktívni pracovne "trestá" odňatím príspevku na zvýšené výdavky súvisiace s prevádzkou OMV, pričom ale hranica príjmu občana je nastavená veľmi nízko.

Peňažný príspevok za opatrovanie

- **zvýšiť sumu príspevku za opatrovanie na sumu minimálnej mzdy v NH**

Odôvodnenie:

Opatrovanie je mimoriadne náročná práca, v súčasnosti veľmi podhodnotená. Zákon hovorí o celodennom, osobnom a riadnom opatrovaní, príspevok za opatrovanie sa prizná iba osobám ťažko zdravotne postihnutým, ktoré takéto opatrovanie potrebujú. Napriek tomu je opatrovateľ v nezávideniahodnej situácii, nemá nárok na dovolenku, nemocenské, podľa zákona dokonca nemôže prerušiť opatrovanie...

Je odôvodnené, aby za takúto náročnú prácu boli opatrovatelia riadne ohodnotení sumou, ktorá je aspoň vo výške minimálnej mzdy v národnom hospodárstve.

- **nekrátiť PP za opatrovanie, ak poberateľ príspevku za opatrovanie nepreruší opatrovanie ani z dôvodu pobytu opatrovaného občana napr. v škole**

Odôvodnenie:

V praxi sa stretávame s tým, že predovšetkým rodičia poberajúci príspevok za opatrovanie trávajú so svojimi deťmi aj čas v škole, pričom sa im ale kráti príspevok za opatrovanie, napriek tomu, že opatrovanie nebolo prerušené. V týchto prípadoch by nemalo dochádzať ku kráteniu príspevku.

- **nekrátiť PP za opatrovanie z dôvodu vyššieho príjmu opatrovaného**

Odôvodnenie:

Nie je odôvodnené, aby sa z dôvodu vyššieho príjmu opatrovaného krátil príjem opatrovateľovi, nesúhlasíme s týmto odsekom, žiadame vypustiť.

- **neznižovať PP za opatrovanie z dôvodu bezvládnosti**

Odôvodnenie:

Nesúhlasíme, aby sa rozsah bezvládnosti odrátaval od príspevku za opatrovanie. Je to zbytočná komplikácia. Bezvládnosť sa v súčasnosti už nepriznáva. Tí občania, ktorí ju majú priznanú z čias minulých majú rádovo nižšie invalidné dô-

chodky, oproti tým, ktorým sú invalidné dôchodky priznávané v posledných rokoch. Výsledok? Berie sa tým, ktorí majú málo a tí, čo majú viac, tým sa príspevok neznižuje. Je to nespravodlivé a zbytočne to komplikuje veci.

- **doplniť odsek aj o situáciu, kedy je osoba poberajúca PP za opatrovanie s občanom s ťažkým zdravotným postihnutím v nemocničnom zariadení ako sprievodca a opatrovanie vykonáva aj tam**

Odôvodnenie:

Táto situácia sa bežne stáva, a to, že v prípade hospitalizácie imobilného občana je nevyhnutné, aby jeho opatrovateľ, poväčšine rodinný príslušník (najmä rodič dieťaťa) bol spolu s ním hospitalizovaný ako jeho sprievodca. Napr. deti s muskulárnou dystrofiou musia byť hospitalizované spolu so svojim rodičom, nakoľko tak špecifickú a náročnú starostlivosť v zdravotníckom zariadení nemôžu zabezpečiť.

- **umožniť, aby v odôvodnených prípadoch mohli dostávať občania kompenzácie aj do cudziny**

Odôvodnenie:

Čoraz viac mladých ľudí s postihnutím môže ísť študovať do zahraničia jazyk, prípadne iný odbor, preto je odôvodnené, ak sa v cudzine zdržiavajú za týmto účelom, aby mohli dostávať aj kompenzácie, predovšetkým zvýšené výdavky a príspevok na osobnú asistenciu (ak sú tam s asistentom).

- **výkaz osobnej asistencie**
 - navrhujeme, aby sa používal jednotný výkaz, ktorý bude v prílohe a používal by sa univerzálne na celom území SR
 - výkaz by mal obsahovať iba kolonky: dátum, počet odpracovaných hodín, činnosti
 - nesúhlasíme, aby sa vo výkaze uvádzalo od-do

Zoznam činností na účely určenia rozsahu potrebnej osobnej asistencie doplniť:

- žiadame doplniť nové činnosti, ktoré umožnia, aby daný človek mohol zastupovať všetky svoje sociálne role bez ohľadu stupňa a druhu postihnutia. Ide o:
 - činnosti súvisiace so starostlivosťou o maloleté dieťa, ktoré matka pri jeho starostlivosti musí vykonávať,
 - činnosti, ktoré súvisia s prácou na záhradách, za účelom dopestovania si produktov pre vlastnú potrebu,
 - práce súvisiace so šitím a obšivaním bielizne v domácnosti,
 - činnosti súvisiace s vykonávaním sezónnych prác - zaváranie, hrabanie lístia, odpratávanie snehu, ...
 - činnosti, ktoré vyplývajú z povinnosti nájomníkov bytu (upratovanie spoločných priestorov panelákov, brigády usporiadané bytovým správcom v okolí panelákového domu)
 - polohovanie - počas dňa alebo v noci
 - Rekondične - rehabilitačné cvičenie (tak ako zdravý človek si cvičením zlepšuje)

šuje svoju kondíciu má právo to robiť aj osoba s obmedzenou možnosťou pohybu a orientácie za pomoci osobného asistenta)

- Ergoterapia - záujmová činnosť (modelovanie, rezbárstvo, kreslenie, navrhovanie modelov, šitie, pletenie a iné ručné práce a činnosti, ktorých vykonávanie zlepšuje jemnú motoriku postihnutých osôb a zároveň im umožňuje pokračovať v obľúbených aktivitách, ktoré robili aj pred postihnutím, len teraz ich poškodené zmysly a končatiny nahrádza osobný asistent)
- Pobyť na kúpeľnej liečbe (ZŤPO na kúpeľnú liečbu musí mať sprievodcu)

Pripomienky k návrhu zákona o službách - (krátené)

– vyjadrovali sme sa k fungovaniu **Agentúr osobnej asistencie**, ktoré sa v návrhu zákona definujú

– nie je nutné osobitne zakladať agentúry na sprostredkovanie osobnej asistencie, bola by to zbytočná komplikácia a ďalší byrokratizmus. Sprostredkovanie osobnej asistencie **môžu a musia** robiť iba tie subjekty, ktoré sa zaoberajú poradenstvom pre občanov s postihnutím ako určité rozšírenie sociálneho poradenstva.

– nie je možné vykonávať sprostredkovanie asistencie bez toho, že by pracovníci agentúry neposkytovali súčasne aj sociálne poradenstvo, nakoľko sú to prepojené a úzko súvisiace činnosti

– najdôležitejšie je **PODPORIŤ** sprostredkovanie osobnej asistencie **FINANČNÝM** príspevkom, nakoľko táto činnosť kladie veľké nároky na čas sociálnych pracovníkov a nároky na finančné zabezpečenie tejto činnosti

– je potrebné viac špecifikovať **spôsob** spolupráce medzi subjektom, ktorý vykonáva aj činnosti Agentúry osobnej asistencie a Úradmi práce, sociálnych vecí a rodiny predovšetkým v týchto otázkach:

– ako zmluvne sa takýto vzťah bude riešiť

– spôsob poskytovania finančného príspevku na osobnú asistenciu Agentúre, v prípade, že občan s postihnutím s Agentúrou uzatvorí dohodu o sprostredkovaní asistentov

– ak má agentúra pôsobiť aj ako školiteľ asistentov a užívateľov - musí na to dostať príspevok

– kto uhradí prevádzkové náklady agentúry spojené s administráciou (napr. mzdu zamestnanca, telefonické, poštovné a iné poplatky, kancelárske a pod.)

– ak činnosť Agentúry osobnej asistencie nebude finančne podporená priamo zo zákona o službách, potom je zbytočné spomínať ju v zákone, pretože sa od nej veľa vyžaduje a nič nie je garantované.

Odľahčovacia služba

– zákon zavádza novú službu, ktorá by mala pomôcť predovšetkým v prípa-

doch, kedy je rodinný príslušník celoročne zaťažovaný nepretržitou starostlivosťou o blízkeho rodinného príslušníka, občana s ťažkým zdravotným postihnutím, navrhli sme, aby sa tento príspevok uviedol do súladu s návrhom zákona o kompenzáciách.

Odôvodnenie:

V návrhu zákona o kompenzáciách je umožnené občanovi, ktorý poberá PP za opatrovanie aj v čase poskytovanie odľahčovacej služby, poberať za toto obdobie PP za opatrovanie, je potrebné dať do súladu tieto dva predpisy. Bolo by žiadúce, aby PP za opatrovanie bol poskytnutý aj za obdobie poskytovania odľahčovacej služby, čo by istým spôsobom „simulovalo“ mzdu počas dovolenky v prípade zamestnanca.

• posudzovania stupňa odkázanosti na pomoc inej osoby

– v zákone sa rieši spôsob posudzovania odkázanosti osoby s postihnutím na pomoc inej osoby, vymenúvajú sa jednotlivé činnosti a prisudzujú sa im body, podľa toho, či je občan úplne neschopný ich vykonávať sám, alebo potrebuje čiastočnú pomoc inej osoby, alebo nepotrebuje pomoc

– navrhli sme menej prísny spôsob posudzovania

• pôsobnosť obce a pôsobnosť VÚC

– obec a VÚC si podľa návrhu zákona môžu ustanoviť odvolací orgán voči svojim rozhodnutiam

– nie je v poriadku, ak obec a VÚC menuje aj odvolací orgán voči rozhodnutiam, ktoré sami vydali. Odvolací orgán by mal byť nestranný.

• Kvalifikačné predpoklady, osobitné kvalifikačné predpoklady, celoživotné vzdelávanie

– pripomienkovali sme ustanovenie, ktoré vyžaduje „zdravotnú spôsobilosť“ na vykonávanie povolania sociálneho pracovníka

– je potrebné rozviesť, čo sa rozumie pod pojmom zdravotná spôsobilosť - je to potvrdenie o tom, že sociálny pracovník nemá prenosné ochorenie, alebo je to niečo iné?

– je potrebné si uvedomiť, že sociálne poradenstvo vykonávajú aj občania s ťažkým zdravotným postihnutím, aby potom nevznikli zbytočné problémy pri vydávaní potvrdenia sociálnym pracovníkom

– pri kvalifikačných predpokladoch na vykonávanie sociálneho poradenstva je potrebné doplniť štúdium so zameraním na „právo“

– pri poskytovaní sociálno-právneho poradenstva je štúdium v tomto odbore veľmi prospešné, nakoľko sociálny pracovník sa potrebuje orientovať v zákonných normách, aby mohol pomôcť občanovi

za Organizáciu muskulárnych dystrofiíkov v SR vypracovali:

Mgr. Andrea Madunová, Bc. Tibor Köböl

Spôsob výpočtu ďalšieho peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla

Jednou z najčastejších otázok v rámci poradenskej činnosti je, ako bude Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny - odbor sociálnych vecí, postupovať, pri výpočte ďalšieho peňažného príspevku na kúpu auta po uplynutí lehoty 7-mich rokov od poskytnutia predchádzajúceho príspevku.

Potrebujeme tieto veličiny:

- cena predchádzajúceho auta
- výška predchádzajúceho príspevku
- cena nového auta

Je potrebné vypočítať, aký podiel tvoril predchádzajúci príspevok štátu na skutočnej cene auta. Toto percentuálne vyjadrenie sa použije pri sume, za ktorú sa „staré“ auto predalo, ale aj sume, za ktorú sa ďalšie, t. j. nové auto kupuje.

Keďže tento postup je veľmi komplikovaný, skúsme si to vysvetliť na príklade z praxe:

Občan kupuje nové auto za 300.000 Sk. Svoje predchádzajúce auto mal tiež zakúpené z príspevku, pred 7-mimi rokmi, príspevok štátu bol 230.000 Sk, čo je 85% z ceny, pretože jeho staré auto stálo 270.000 Sk.

výpočet: $270.000 \text{ Sk} / 100 = 2.700 \text{ Sk}$, čo je jedno percento z ceny. Sumu príspevku od štátu sme ďalej vydělili týmto jedným percentom a dostaneme podiel príspevku štátu na kúpe auta: $230.000 / 2.700 = 85,1\%$ z ceny auta.

Občan staré auto predal za sumu: 70.000 Sk.

Zákon hovorí, že: z ceny nového auta je potrebné odpočítať sumu, ktorá tvorí percentuálny podiel na štátu na cene predchádzajúceho auta, čiže:

- koľko je 85% zo sumy 70.000 Sk, to je suma, ktorá sa odpočítava z ceny nového auta

výpočet: $70.000 \times 0,85 = 59.500 \text{ Sk}$

Nové auto stojí 300.000 Sk. Úrad, pri výpočte príspevku, cenu nového auta „zniží“ o sumu 59.500 Sk a peňažný príspevok na kúpu auta bude vypočítavať zo sumy: 240.500 Sk. Ak je príjem občana do 2-násobku sumy životného minima, štát mu poskytne príspevok vo výške 85% z ceny auta (takto zníženej), maximálne však 200.000 Sk.

výpočet:

$240.500 \times 0,85 = 204.425 \text{ Sk}$ Keďže maximálna výška príspevku na kúpu auta je 200.000 Sk, príspevok sa poskytne v tejto výške.

V reálnom živote však nie je nutné a zákon to ani nepožaduje, aby žiadateľ o príspevok predal auto ešte pred poskytnutím príspevku. Ak by ho predal, bol by istý čas bez auta, čo by mohlo skomplikovať jeho mobilitu. Zákon ustanovuje lehotu 6-tich mesiacov, počas ktorých je občan povinný predchádzajúce auto predať, alebo vyradiť z evidencie do šiestich mesiacov od kúpy nového auta. Tento pre-

počet sa zvyčajne robí až následne, teda po predaji predchádzajúceho auta.

Výpočet pomernej časti

Ak občan žiada o ďalší peňažný príspevok na kúpu auta a ešte neuplynulo 7 rokov, je ešte povinný vrátiť tzv. pomernú časť. Je to časť príspevku štátu, ktorá vyjadruje sumu, ktorá chýba do uplynutia lehoty 7- mich rokov.

Príklad:

Občan si požiadal o PP na kúpu auta po 5-tich rokoch. Úrad vydal rozhodnutie o priznaní nového príspevku, ale pred jeho poskytnutím musí občan vrátiť pomernú časť z predchádzajúceho príspevku.

výpočet:

Občan auto vlastnil 5 rokov, t. j. 60 mesiacov. Do 7-mich rokov mu chýba ešte 24 mesiacov. Predchádzajúci príspevok od štátu sa vydolí počtom mesiacov počas siedmich rokov, dostaneme sumu, ktorá tvorí časť príspevku prislúchajúci na jeden mesiac.

Príklad:

Občan dostal predchádzajúci príspevok vo výške 230.000Sk, uplynulo 5 rokov, t. j. 60 mesiacov. Počas 7-mich rokov uplynie 84 mesiacov. Sumu 230.000 vydělíme počtom mesiacov za 7 rokov:

výpočet:

$230.000 / 84 = 2.738$ - je to suma vyjadrujúca časť príspevku štátu prislúchajúcu na jeden mesiac

Ak do uplynutia 7-mich rokov chýba ešte 24 mesiacov, vynásobíme tento počet sumou 2.738.

výpočet:

$24 \times 2.738 = 65.712$ - to je tzv. pomerná časť

Je to suma, ktorú treba ešte pred poskytnutím nového príspevku vrátiť úradu.

Až po vrátení tzv. pomernej časti úrad vyplatí ďalší príspevok na kúpu osobného motorového vozidla. Občan sa zaviazal, že v lehote šiestich mesiacov predchádzajúce auto predá, alebo ho vyradí z evidencie. Potom, v prípade predaja, nastane ďalší prepočet, kde sa do vzorca dosadí suma, za ktorú auto predal. Postupuje sa presne tak, ako to uvádzame v prvom príklade.

Príbehy z poradenskej činnosti - 3. diel

Jej hlas v telefóne bol veľmi slabučký, nesmelý, po pár vetách som mala pocit, že je potrebné okamžite bežať jej na pomoc...hovorila, že po chemoterapii je veľmi zoslabnutá a nemôže prísť k nám do organizácie na poradenstvo. Povedali sme jej, že ju odvezieme našim autom...Ako pôsobila v telefonickom rozhovore, tak aj osobne, krehučká mladá žena, vysilená absolvovanou liečbou, ktorá jej zachránila život, šatka na hlave, pod ňou umelé vlásky...V očiach mala však iskierky života

a myslím, že sme si hneď získali jej dôveru a sympatie.

Porozprávala nám svoj príbeh, ako sa snažila získať cez kompetentné úrady nejakú možnosť kompenzácie, ako bola odmietnutá a jej situácia nepochopená a zľahčená priamo v organizácii, kde majú pomáhať pacientom práve s onkologickými ochoreniami. Z prístupu sociálnych pracovníkov jej aj nám naskakovala husia koža, cítila sa veľmi ponížená ich prístupom a necitlivosťou k jej problému, snažila sa nám vysvetliť, že ona len potrebovala pomoc, že nie je v jej záujme zneužívať systém, ona ho nepozná, ani nevie, ako ho možno zneužiť, chcela získať iba informáciu, ak nemá nárok na nič, prosím, nech jej to ale slušne vysvetlia, ona to pochopí...

Nepočúvalo sa to príjemne, snažili sme sa získať viac informácii o jej ťažkostiach. Vysvetlili sme jej, ako funguje systém sociálnej pomoci a aké kompenzácie z neho by jej mohli pomôcť prekonať dôsledky jej postihnutia. Veľa ich nebolo, ale osobná asistencia by jej mohla výrazne pomôcť v bežnom živote, pri rôznych činnostiach, ktoré ona sama nevládze robiť a potrebuje pri nich pomoc, predovšetkým pomoc so starostlivosťou o domácnosť, pomoc s nakupovaním a ťažšími prácami.

Spoločne sme vypočítali rozsah hodín a spoločne sme napísali odvolanie voči rozhodnutiu, ktorým jej osobná asistencia nebola priznaná. Veľmi sa bála, ako bude prebiehať odvolanie, pretože negatívna skúsenosť z „prvého kola“ ju desila...Vo viacerých rozhovoroch sme ju presviedčali, že naozaj nežiada nič, na čo by nemala nárok a že si dokáže túto svoju žiadosť obhájiť. Ak by mala pocit, že potrebuje niekoho pri sebe, pôjdeme na konanie s ňou.

Musela bývať u mami, nakoľko jej bariérový byt na rušnej bratislavskej ulici bez pomoci nedokázala obývať. Aj keď sme jej sprostredkovali milú mladú ženu, ktorá jej pomohla aspoň s ťažším nákupom.

Netrvalo dlho a dostala predvolanie na odvolacie konanie. Povedala, že to skúsi sama a ešte sme sa spolu „pripravovali“, ako si bude „obhajovať“ svoje nároky. Netrepežlivo sme čakali, ako to dopadne...Volala nám ešte v ten deň a povedala, že všetko prebehlo v poriadku, síce nevie, či si dokázala úspešne obhájiť svoj rozsah asistencie, ale dôležité je, že sa k nej sociálne pracovníčky SLUŠNE CHOVALI, boli veľmi milé a ochotné, nebagatelizovali jej ťažkosti a brali ju v rozhovore ako partnerku.

Výsledok konania jej prišiel spečatený v rozhodnutí, v ktorom jej priznali peňažný príspevok na osobnú asistenciu. Nie síce v takom rozsahu ako požadovala, napriek tomu bola spokojná. Pre ňu bolo najdôležitejšie, že sa k nej chovali ako k ČLOVEKU.

Chránené bývanie ľudí s mentálnym postihnutím

Ľudia s mentálnym postihnutím v chránených bytoch by znížili cenu susedných bytov, tvrdia vlastníci bytov ...

Poslanci: Šetríme! Na slabších ľuďoch.

V dome na Námestí SNP 20 v Modre malo vzniknúť chránené bývanie pre ľudí s mentálnym postihnutím. Poslanci rozhodovali dvakrát.

Mestskí poslanci v Modre projekt pre chránené bývanie pôvodne jednohlasne schválili. Obyvatelia domu však ľudí s mentálnym postihnutím za susedov nechceli.

Poslanci svoje rozhodnutie začiatkom novembra opäť takmer jednohlasne zrušili. Primátor Modry Peter Majtán to odôvodnil úspornými opatreniami samosprávy.

Chránené bývanie mal financovať Bratislavský samosprávny kraj, čiastočne malo prispieť mesto. Bežné náklady by hradili obyvatelia chránených bytov.

Projekt vypracovala Silvia Kubánková, ktorá dlhodobo pracuje v sociálnej oblasti. Podieľal sa na ňom mestský úrad a Združenie na pomoc mentálne postihnutým.

Nechcení

Obyvatelia domu proti chránenému bývaniu spísali petíciu. Pre médiá povedali, že ľudia s mentálnym postihnutím by znížili ceny ich bytov. Negatívne by vraj mohli ovplyvniť aj malé deti, ktoré v dome žijú.

„Vyznieva to, ako by to boli zločinci, skupina s nižšou hodnotou,“ povedala Iveta Mišová zo Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím. „Je normálne, že by si ktokoľvek z nás vyberal suseda? Čo je dôvodom, že ľudia s mentálnym postihnutím sú odmietaní v komunite, v ktorej i tak doteraz žijú?“

V stanovisku k petícii združenie vyzýva primátora Modry aj mestských poslancov, aby prehodnotili uznesenie, ktorým chránené bývanie zrušili.

Argumenty

Majtán povedal, že mesto začalo s úspornými opatreniami a samosprávny kraj znížil sumu, ktorou mal prispievať. Na takýto projekt nie sú peniaze. Majtán navrhol, nech chránené bývanie platí Kubánková. Dodal, že v meste už je zariadenie sociálnych služieb, ktoré spravuje BSK. Vytvoriť tu chránené bývanie teda nie je nutné.

Inventár verzus normálny život

Na rozdiel od pobytu v zariadení sociálnych služieb však bývanie v bežnom dome umožňuje ľuďom s mentálnym postihnutím začleniť sa do spoločnosti.

„V zariadeniach s celoročným pobytom sa z nich stáva inventár, strácajú svoju identitu,“ povedal riaditeľ pracovno-socializačného centra Lepší svet Dušan Mikulec. „V chránených bytoch žijú normálnym životom, nakupujú, cestujú doprava ako ostatní.“ Tento spôsob je výhodnejší aj pre štát a v konečnom dôsledku lacnejší.

Chránené bývanie v bežnom dome prevádzkuje Združenie na pomoc mentálne postihnutým. „Na začiatku sme sa s obyvateľmi domu stretli a zodpovedali sme ich otázky,“ objasnila Mišová. Dodala, že v prípade bývania v Modre mohlo s obyvateľmi domu komunikovať sociálne oddelenie mestského úradu. Dom, v ktorom má chránené bývanie Lepší svet, patrí bratislavskému magistrátu.

Hodnoty

„Hodnota domu by mala skôr narastať,“ povedal Mikulec. Obyvatelia chránených bytov sú pod dohľadom a väčšia pozornosť sa sústreďuje aj na samotný dom. „Stáva sa bezpečnejším, ľudia bývajú v pokojnejšom prostredí,“ vysvetlil Mikulec. O situáciu v dome sa viac zaujímajú inštitúcie, ktoré kontrolujú dodržiavanie hygieny a bezpečnosti.

Dagmar Gurová

(prevzaté z denníka SME [23. 2. 2007])



Európsky rok rovnakých príležitostí pre všetkých 2007 bol otvorený na prvej Konferencii o rovnosti uskutočnenej v Berlíne 30./31. januára 2007.

Európsky rok rovnakých príležitostí pre všetkých bol slávnostne otvorený v Berlíne.

Dôležitým zámerom Európskeho roka bude preukázanie prínosov rozmanitosti pre európske spoločnosti a jednotlivcov. Diskriminácia je nielenže nelegálna, ale pre ekonomiku a spoločnosť ako celok tiež drahá.

Na Európskom roku sa bude zúčastňovať všetkých 27 členských štátov EÚ, spolu s Nórskom, Islandom a Lichtenštajnskom. Aktivity zahrňujú celoeurópsku informačnú kampaň a tiež národné a lokálne aktivity vo všetkých krajinách EÚ. Následne sa uskutočnia jednotlivé národné otvorenia Európskeho roka rovnakých príležitostí pre všetkých 2007 vo februári a začiatkom marca. Slovensko sa otváracím podujatím pripojilo 21.2.2007. Záverečná konferencia pod portugalským predsedníctvom v Lisabone, naplánovaná na koniec novembra, umožní včasné prijatie záverov a odporúčaní pre poslednú Radu ministrov, ktorá bude zasadať v Bruseli v decembri.

Ďalšie informácie o Európskom roku rovnakých príležitostí pre všetkých získate na oficiálnej internetovej stránke Roka rovnakých príležitostí (<http://equality2007.europa.eu>).

Európske fórum zdravotného postihnutia

(European Disability Forum - EDF) odštartovalo veľkú kampaň na boj za rovnosť pre ľudí so zdravotným postihnutím. www.1million4disability.eu

Dajte svoj hlas za Európsku úniu, v ktorej budú práva ľudí so zdravotným po-

stihnutím chránené efektívnou legislatívou potláčajúcou všetky formy diskriminácie a zaručujúcou plné začlenenie viac než 50 miliónov občanov so zdravotným postihnutím do európskej spoločnosti. Ľudia so zdravotným postihnutím každodenne čelia predsudkom a diskriminácii vo všetkých oblastiach života. Viac než 200 tisíc ľudí so zdravotným postihnutím je nútených žiť v uzavretých inštitúciách zbavených najzákladnejších ľudských práv.

Európska únia presadzuje tieto **práva** pre všetkých svojich občanov. Skúsme si tieto začať uplatňovať aj na Slovensku. Veď patríme do Únie, či nie? A ktoré sú to? – právo na rovnaký prístup k vzdelávaniu, na rovnaké zaobchádzanie v zamestnaní, na rovnaké uznanie a rovnakú ochranu pred zákonom, na sociálnu ochranu, zdravotnícke a dlhodobé opatrovateľské služby, na nezávislý život v komunite, na prístup k verejnej doprave, budovám a inej architektonickej infraštruktúre, na prístup k informačným a komunikačným, technológiám a službám a právo na prístup k produktom pre každodenné používanie.

Podpisová kampaň má za cieľ nazbierať aspoň 1 milión podpisov občanov na boj proti diskriminácii vo všetkých oblastiach života zdravotne postihnutých občanov EÚ.

EÚ musí reagovať na výzvu najmenej jedného milióna občanov. Toto sa píše v návrhu Európskej ústavnej zmluvy. Nesmieme premeškať túto príležitosť na vy počutie nášho hlasu.

Kampaň „Jeden milión pre postihnutie“ - „One million for Disability“ prebieha od 23. januára do 3. októbra 2007.

4. októbra budú podpisy oficiálne odovzdané Európskej komisii a Európskemu parlamentu. V tom istom čase sa v Bruseli, srdci EÚ, uskutoční zhromaždenie zdravotne postihnutých ľudí, ich rodín, priateľov a priaznivcov.

Teda, ak máte prístup k internetu, a rozhodnete sa kampaň podporiť svojim podpisom, kliknite na: <http://www.1million4disability.eu/sign.asp?langue=EN>

BOJ O PACIENTA



„Dobrý deň, pani vrátnička, prosím vás, otvorte nám, viem na pohotovosť ťažko chorého.“

„Dobrý den, pravdáže vás pustým, ale ponajprv musím videt vaše doklady.“

„Načo teraz doklady, potrebujeme súrnu lekársku pomoc...“

„No, to by mohel povedet každý a co ket ste náhodú teroristy, alebo akésik také dajaké živly...“

„Netárajte, či nevidíte, že tento muž má dušu na jazyku?“

„No, to vidým, ale opatrnost je opatrnost. Tak co mu chybí?“

„Preboha, ženská, náš pacient má asi infarkt...“

„Ste snad dochtor, že to tak dobre víte?“

„Prekonal už tri, tak asi aj teraz ...“

„Keď prekonál tri, tak vytríme aj štvrtý, tak ty doklady...“

„Dokelu, tu sú, ale už rýchlo otvorte, vidíte, že ledva stojí na nohách... Vydrž, Janko, hneď sme tam...“

„Mladý páno, ešte mi povajte poisťovnu a bude to.“

„Čo ja viem v akej je poisťovni, prosím vás, volajte niekoho, ale rýchlo, už ho neudržím, padá...“

„Jesli vám môžu poradiť, opríte ho o stenu... a teraz tú poisťovnu...“

„Nemáte tu nejaký vozík, alebo nosidlá a sanitára...?“

„Né, vozíky, ty už dávno nemáme, buď ich ukrali, alebo rozobrali na súčásky.“

„Tak zatelefonujte na pohotovosť, nech si po neho prídu, musím ho položiť, už nevládzem.“

„Poradím vám ešte, podložte mu pod hlavú čapicu, aspoň tak to robá... No, ale aby ste nepovedali, skúsím tam brknúť... Vrátnyca... Ná, jákže? V poriadku. No, vravím vám, na pohotovosti majú plno a lekári sú na vizíte.“

„Čo mám teda robiť, stráca vedomie, preboha robte niečo...“

„Že byste nepovedal, dám vám ešte poslenú dobrú radu: počkajte chvíľku, myslím, že na patológii majú tech vozíku vám, jak sa zdá, ten se mu bude asi víc hodyt... No, co sem říkála...Je po nem. Haló, patológia? Rychlo prindyte, je tu zas jeden pro vás... A, Ferko, kolik nám ich ešte chybí do splnenya té zmluvy s pohrebnyma službama?“

KLINEC

„Dobrý deň, pán profesor! Prišiel som na váš telefonát.“

„Dobrý deň! Ohľadom toho klinca?“

„Áno. Tak čo je vo veci?“

„Dnes ráno som našiel spadnutý obraz, našťastie spadol na gauč a nerozbil sa. Viete, je veľmi cenný a zaslúži si čestné miesto v našom byte.“

„Takže ho treba zavesiť, však?“

„Správne a preto som vás zavolať.“

„Momentíček, prosím...len si vyberiem poznámkový blok. Takže jeden kus klinca...“

„Mimochodom, pán majster, klince mám.“

„Aký druh máte?“

„Aký, aký, nuž normálny, je snáď medzi nimi nejaký rozdiel? Viete, ja sa do toho veľmi nerozumiem.“

„Pravdaže je v nich rozdiel. Ak neberiem do úvahy ich rôznu dĺžku, tak potom sú lepenkové, kolárske, hladké, krútené, ocelové, pozinkované i nerezové a tak by som mohol pokračovať... Ale, vopred vás upozorňujem, že švédske sú najkvalitnejšie.“

„V poriadku, použite švédsky kliniec.“

„Takže, jeden švédsky kliniec, potom, sadru máte?“

„Janko, spadol nám obraz, čo s tým?“

„Mamička, choď si ľahnúť, my sa o to postaráme... no tak pod' do postele...“

„Prepáčte, moja matka, má už stojeden rok, niekedy jej to už zle myslí...Tak, kde sme to prestali? Aha, sadra... a načo sadra?“

„No, kliniec musíme v diere upevniť a ona sa na to najlepšie hodí. Chcete modelársku, alebo radšej štukatérsku?“

„Použite radšej kvalitnejšiu.“

„Dobre, píšem si, štukatérska sadra...a hmoždinku si akú budete želať?“

„Použite zasa tú najkvalitnejšiu.“

„Jeden kus hmoždinka číslo desať...“

„Kladivo a špachtľu tiež mám...“

„Nerád používam cudzie nástroje, viete, moje sú overené a sedia mi v ruke. No, myslím, že to by sme mali všetko... Prídem vám to urobiť...Vyhovovalo by vám to o štyri týždne 24. februára?“

„Ja som si myslel, že to urobíte ešte dnes, hneď teraz...“

„Vylúčené! Viete, koľkí zákazníci na mňa ešte dnes čakajú? Aj keby som ako chcel, dnes to nepôjde.“

„Ale veď namiesto toho vášho rozhutovania ste to už mohol dávno urobiť.“

„Vy si myslíte, že spoľahlivo a zodpovedne umiestniť kliniec na stene tak, aby vám vzápätí nevypadol, je len tak nyrnyx-dyrnyx?“

„No, dobre súhlasím s termínom, i keď...“

„Tak a teraz dojednáme posledné, odmenu za prácu. Spolu to bude činiť...628 korún, 50 halierov.“

„Čože? To nemyslíte vážne!“

„Čo sa vám na tom nevidí? Dvakrát cesta, jeden krát konzultácia plus samotná robota. Aj to ešte nie je konečné, upresním to po robote, keď spočítam počet úderov do klinca. Každý úder dvadsať korún.“

„No, čo už...“

„Pozrite sa, takto sa vždy dohodnem so zákazníkom: keď bude obraz na stene, vyplatíte mi moju mzdu. Dohodnuté?“

„Dohodnuté. Mamička, povedal som ti, že si más ísť ľahnúť, si ešte slabá, prinesiem ti za chvíľu niečo zjesť.“

„Prepáč, Janko, že vás vyrušujem, len som ti chcela povedať takú maličkosť, už sa nemusíš trápiť, ten obraz som zavesila, teraz už určite nepadne. Tak ja idem do postele...“

„Čo to hovoríš, mamička?“

„No, kým ste tu s pánom debatovali, tak som to dala do poriadku...“

„To snáď nie...“

„Tak na to sa ako majster rád pozriem... No, veru nie je to zlé... To by som sa nebol nazdal...“

„Nuž, tak tu už niet o čom debatovať. Do videnia, pán majster!“

„No, moment, moment! A čo, platiť sa nebude?“

„A za čo?“

„Dohodli sme sa predsa, že keď bude obraz visieť na stene, zaplatíte mi. Visí? Visí! Tak si prosím, okrem položky druhá cesta, všetko vyrovnat!“

„Tak, takto je to teda. Nuž, ako myslíte. Ja teraz pekne obraz zvesím a podmienky nie sú splnené. Porúčam sa, pán majster!“

Napísala: *Emília Molčániová*

V Žiline vznikol nový klub! Klub OMD Farfalletta Žilina

Po Považskej Bystrici vznikol ďalší klub OMD v SR s názvom Klub OMD Farfalletta Žilina.

Klub bol založený podľa Organizačného poriadku OMD v SR a Smerníc pre činnosť klubov OMD v SR, ktoré boli schválené Výkonným výborom OMD v SR. Na ustanovujúcej schôdzi dňa 21.

1. 2007 v Žiline si členovia klubu schválili nasledujúce:

1. Cieľom je vykonávanie záujmových aktivít ľudí s muskulárnou dystrofiou, rodinných príslušníkov, ľudí s iným druhmi postihnutí a priaznivcov zameraných na integráciu ľudí s postihnutím do spoločnosti.

2. Medzi aktivity, ktorými sa bude klub zaoberať patrí:

- propagácia boccie - športu pre ľudí s muskulárnou dystrofiou,
- klub boccia - tréningy, organizovanie športových podujatí, účasť na športových podujatiach a spolupráca s inými športovými klubmi pre telesne postihnutých,
- organizuje pre svojich členov spoločenské a kultúrne podujatia,
- organizovanie Dňa belasého motýľa,
- vzájomná poradenská činnosť zameraná na zmiernenie dôsledkov postihnutia,
- poradenská činnosť v oblasti protetických, kompenzačných a rehabilitačných pomôcok,
- svojim členom a handicapovaným ľuďom pomáha riešiť sociálne, zdravotné a pracovné problémy,
- zaoberá sa sprostredkovaním a zabezpečovaním služieb osobnej asistencie,
- vydáva rôzne správy a letáčky, určené členom a verejnosti.

Pod zakladateľskú listinu sa podpísali: **Monika Bujnová, Mária Smolková, Ľuba Škvarnová, Dušan Hradský a Ľuboš „Indy“ Kondela**. Spomedzi nich bola zapisovateľkou zvolená Ľubka, pokladníčkou Monika a predsedníčkou Majka Smolková a práve jej sme sa spýtali zopár otázok:

Prečo „Farfalletta“? - Hra Boccia pochádza z Talianska a symbol nášho OeMDéčka je motýľ. No a ten sa po taliansky povie farfalletta.

Kedy začnete s činnosťou? - Hneď ako získame priestory vhodné pre bocciu. Sme v jednaní so saleziánskym združením mladých DOMKA. Sú veľmi ústretoví, verím, že čoskoro bude vhodný prvý „jack“.

Kde sa môžu hlásiť záujemcovia o túto hru, prípadne činnosť Vášho klubu? - Volať môžu na naše mobily 0907 478 002, 0903 021 213. K dispozícii je aj e-mail: mariasmolkova@azet.sk

Milí členovia klubu Farfalletta, držíme Vám palce!



Zakladateľky klubu, zľava na voziku M. Smolková a Ľ. Škvarnová

Ďalšie nové kluby OMD

Bratislava:

Boccia už takmer rok možno hrať aj v Bratislave v priestoroch Súkromnej základnej školy Waldorfskej na Vihorlatskej ulici. Tento rok sme časy tréningov upravili nasledovne: utorky a piatky, od 16ej - do 20hod. Raz do mesiaca hrávame turnaj. Niektorí naši hráči boli zaregistrovaní na Slovenskom zväze telesne postihnutých športovcov a zaradením do kategórii.

V čase, keď čítate toto číslo Ozveny, klub v Bratislave má už svoje meno. Aké, to sa dozviete v 2. tohtoročnom čísle Ozveny.



Fotka z posledného turnaja „Copa de Mery“. Turnaj bol venovaný podpredsedníčke Márii Duračinskej, za jej skoré uzdravenie.

Banská Bystrica

Dve sady špeciálnych loptičiek sme zaslali aj do Banskej Bystrice, kde o založenie klubu boccie sa postarajú Milan Vačok a Jozef Fehér. Len čo nájdú priestory, tak rozbehnú svoju činnosť. Prípadní záujemcovia o túto hru v Banskej Bystrici a jeho okolí, sa môžu hlásiť na týchto kontaktoch: 0903 902 8/95, 0907 875 628 a e-mail: viaorbis@stonline.sk.

11 základných pravidiel hry boccia:

1. Ideálne ihrisko na hru boccia meria 6 x 10 metrov - ale môže byť aj menšie.
2. Súťažia dva tímy. Každý tím pozostáva z jedného, dvoch alebo troch hráčov.
3. Jeden tím používa červené loptičky, druhý modré.
4. Najprv vhodí červený tím na hraciu plochu bielu loptičku.
5. Červený tím potom vhodí na plochu jednu červenú loptičku čo najbližšie k bielej.
6. Nasleduje modrý tím. Cieľom je hodiť modrú loptičku bližšie ku bielej.
7. Ak je modrá loptička bližšie ako červená, nasleduje červený tím.
8. Červený tím hádže loptičku dotedy, kým neleží bližšie k bielej ako modrá.
9. Hra pokračuje týmto spôsobom, až kým sa nehodia všetky loptičky.
10. Bodovanie: ak je červená loptička bližšie k bielej, vyhral červený tím. Po jednom bode sa dáva za každú loptičku, ktorá má lepšiu polohu ako najbližšia modrá loptička.
11. Ak je modrá loptička bližšie k bielej, vyhral modrý tím. A podobne sa dávajú body ako v predošlom prípade. Šesť hier tvorí jeden zápas.

Ranking SK a bodové vyhodnotenie roku 2006

Na základe výsledkov z minuloročných turnajov bolo v jednotlivých kategóriach nasledovné poradie:

BC 1:1.: Jakub Nagy (Altius), 2.: Daniel Magdolen (Viktória), 3.: Jozef Griač (Altius)

Poradie členov OMDvSR: 6. Michal Machara

BC 2:1.: Tomáš Král (Viktória), 2.: Peter Hudeček (Altius), 3.: Tomáš Dančo (Altius)

Poradie členov OMDvSR: 2. Peter Hudeček, 17. Robert Mezík, 19. Miloš Valjent, 21. Patrik Sýkora (obaja členovia Klubu OMD Manín P.Bystrica)

BC 3:1.: Matej Švaňa (Altius), 2.: Adam Burianek (Altius), 3.: Katarína Rusnáková (Altius)

Matej Švaňa a Katarína Rusnáková sú členovia OMDvSR

BC 4:1.: Róbert Ďurkovič (Altius), 2.: Martin Strehársky (Altius), 3.: Stanislav Minárik (Klub OMD Manín P.Bystrica)

Poradie členov OMDvSR: 2. Martin Strehársky, 3. Stanislav Minárik, 6. Martin Burian, 10. Zoltán Bachorec

Plánované turnaje v roku 2007:

24.3.	Kontrolný pretek, Bratislava	31.3.	Kontrolný pretek, Zvolen
21.4.	Kontrolný pretek, Bratislava	28.4.	Kontrolný pretek, Handlová
8.-19.5.	Svetový pohár, Kanada	26.5.	Zvolen Cup
23.6.	Boccia Manín Cup, P.Bystrica	22.-23.9.	Majstrovstvá Slovenska
10.11.	Boccia Masters, Bratislava	8.12.	Mikulášsky turnaj, Žiar nad Hronom

Kontrolný pretek, 24.3.2007

DSS Gaudeámus, Mokrohájska ul., Bratislava

Prvý tohtoročný pretek boccistov zaradených do série pretekov riadených Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov sa uskutočnil v Bratislave. Hralo sa o prvé body do tohtoročného rankingu za účasti hráčov Altiusu Bratislava, Altiusu Dolný Kubín a historicky prvej účasti OMD v SR Bratislava. Nad našou účasťou visel do poslednej chvíle veľký otáznik. Kontrolné preteky sú síce zapísané do kalendára pretekov, z ktorých sa zarátavajú body do rankingu, ale sú vypísané len pre tých športovcov, čo sú zaradení do centra mládeže. My sme navyše nespádali ani do vekovej hranice 21 rokov, ale to nespĺňali ani niektorí samotní hráči Altiusu. Nakoniec sme však mohli nastúpiť. Kompetentní si uvedomili, že bocciu hrajú aj starší a šport je predsa o rovnakých šanciach pre všetkých.



Nie je dobré, keď o štarte, či neštarte rozhoduje finančný rozpočet. Ďakujeme Altiusu za umožnenie zúčastniť sa na tomto kontrolnom turnaji.

Späť na kurty. Do bojov zasiahlo šesť našich hráčov. Piati z nich si týmto turnajom absolvovali majstrovskú úroveň. Veríme, že skúsenosti zúžitkujú v ďalších majstrovských dueloch. V prvom kole vypadli Richard Hlinka, Zuzana Pilarčíková, Maťo Unčovský a Rudo Krajčír. Maťo a Rudo prehrali s víťazmi svojich kategórií. Silvia Petruchová sa víťazstvom v prvom kole prebojovala do semifinále, kde prehrala s Robom Ďurkovičom. V súboji o bronz nestačila členovi OMD v SR, Maťovi Burianovi.



Alik Hradňanská

Návrat na súťažné kurty oslávila triumfom naša Alik Hradňanská.

Najprv vo vyradovacom prvom kole porazila v bratovražednom boji Ruda Krajčira, po ktorom sa dostala do finálovej trojky. Tam šokovala všetkých, nie nás, zdrvivúcou výhrou nad reprezentantom Maťom Švaňom 9:1, aby potom prehrala s Mirkou Dobrotkovou 5:7. Ale tým, že Maťo porazil Mirku 6:1, o víťazstve Alik rozhodlo skóre.

Mimochodom, v každej kategórii malo na stupni víťazov zastúpenie aj naše - Vaše OeMDečko.

Výsledky:

BC 1: Jakub Nagy, 2. Jozef Griač, 3. Michal Machara

BC 2 :1. Peter Hudeček, 2. Peter Minarech, 3. Dušan Sotomiak

BC 3 : 1. Alik Hradňanská, 2. Mirka Dobrotková, 3. Martin Švaňa

BC 4 : 1. Martin Strehársky, 2. Robo Ďurkovič, 3. Martin Burian



Maťo, Alik, Mirka

2. ročník Memoriálu Jožka Kráľa (Majstrovstvá OMD v SR v šachu)

Na tematickom tábore, ktorý sa uskutoční na obvyklom mieste v Beluškých Slatinách, Chata Makyta. Termín je tiež podobný minuloročnému, 15.7.-22.7.2007.

Pozývame šachových členov OMD aby prišli, zmerať si sily a zasúťažili si o hodnotné ceny. Dúfame, že okrem minuloročných tváří sa objavia aj ďalší jazdci na čiernobielom poli. Pripomeňme si minuloročný stupienok.

1. Feri Fábry, 2. Janko Bodžár, 3. Marcel Dirnbach



Novinky z Klubu OMD Manín z Považskej Bystrici

Boccia mini ligu ročník 2006 a 2007 sme zahájili v septembri 2006. Do mini ligy nastúpilo osem hráčov, ale v priebehu súťaže nám hráčka Anička Senešiová otehotnela, a keďže nechcela riskovať zdravie maličkého „možno nastávajúceho boccistu“, rozhodli hráči mini ligy, že za Aničku môže súťaž dohrať Peter Strapko, ktorý sa k nám po viac než ročnej pauze vrátil.

Hrá sa na tri série s celkovým počtom zápasov 84. Za vyhratý zápas sa hráčovi pripíšu do tabuľky 2 body, za vyhratý tie-break 1 bod. Ukončenie a vyhlásenie výsledkov tretieho ročníka sa uskutoční na boccia sústredeň v júli na chate Makyta v Belušských Slatinách, kde, dúfame, medzi nami privítame maličkého boccistu či boccistku manželov Senešiovcov, ktorým prajeme všetko naj, ale hlavne pevné zdravie.

Stanislav Minárik

BOCCIA MINI LIGA 2006/2007 tretia séria po 14. kole 22.02. 2007

	Paťo Sýkora	Michal Gabčo	Peter Hudeček	Oliver Janáč	A. Senešiová P.Strapko	Marek Seneši	Stano Minárik	Miloš Valient
P. Sýkora					2 : 6	4 : 0		2 : 6
M. Gabčo				15 : 0	9 : 6		2 : 3	
P. Hudeček						3 : 4		4 : 0
O. Janáč		0 : 15			0 : 8	3 : 5	0 : 11	5 : 2
A. Senešiová								
P. Strapko	6 : 2	6 : 9		8 : 0		8 : 1	1 : 5	4 : 1
M. Seneši	0 : 4		4 : 3	5 : 3	1 : 8			7 : 2
S. Minárik		3 : 2		11 : 0	5 : 1			
M. Valient	6 : 2		0 : 4	2 : 5	1 : 4	2 : 7		

	TABUĽKA	Počet odohratých	Počet vyhratých	Vyhratý Tie-break	Prehratý Tie-break	Počet prehratých	Skóre	Body
1.	Stanislav Minárik 17	16	1	0	0	136:27	33	
2.	A. Senešiová							
P.	Strapko	20	12	0	1	7	92:71	24
3.	Marek Seneši	19	12	0	0	7	83:73	24
4.	Michal Gabčo	16	11	0	0	5	101:50	22
5.	Peter Hudeček	14	6	1	1	6	62:45	13
6.	Miloš Valient	19	4	2	0	13	56:84	10
7.	Paťo Sýkora	16	3	0	2	11	37:97	6
8.	Oliver Janáč	19	2	0	0	17	25:155	4

„Mefibošet“ relácia na internetovom rádiu www.radio7.sk

Je relácia o nás - hendikepovaných ľuďoch pre všetkých. Prečo takíto nezvyčajný názov relácie? „Mefibošet“ je meno muža, ktorý po úraze nôh zostal postihnutý. (Píše sa o ňom na stránkach Biblie 2. knihe Samuelovej v 4. kapitole).

Touto reláciou chceme priblížiť život tých, ktorí boli roky zaznávaní zavretí v ústavoch a sociálnych zariadeniach oddelených od okolitého sveta.

Pravda je však taká, že aj medzi nami sú mnohí vzdelaní, talentovaní ľudia, ako napríklad paralympionici, majstri sveta, spisovatelia, maliari, hudobníci, duchovný pracovníci, podnikatelia, vedúci pracovníci, lekári, atď. ktorých by sme vám postupne radi predstavovali na vlnách Rádia 7. Súčasťou našej relácie je aj duchovné povzbudenie z Biblie.

Takisto sa pokúsime pomôcť, tam kde budeme môcť, informáciami a radami zo sociálnej oblasti, ktoré sa nás priamo dotýkajú.

Radi by sme obrátili pozornosť zdravej populácie na naše špecifické problémy, ako sú bariérové prístupy do inštitúcií, kultúrnych, cirkevných, či športových zariadení, vzdelávacích inštitútov, potreba vhodného bezbariérového bývania. Ťažkosti pri hľadaní zamestnania napriek vhodnému vzdelaniu atď.

Samozrejme slovo moderátora, rozhovory, živé vstupy budú sprevádzané kvalitnou kresťanskou hudbou z domácej i zahraničnej produkcie.



Takže o tom je relácia „Mefibošet“ na vlnách Rádia 7, ktorú môžete počuť na www.radio7.sk alebo na satelite 3A Slovaklink každú stredu o 14.00 hod. k počúvaniu a k tvorbe relácie vás pozýva autor Pivka Pavel.

Milí Omd'aci, ak sa vo vašom okolí deje niečo zaujímavé, o čom by sme mali vedieť aj my ostatní, ak máte zaujímavé akcie vo vašich miestnych kluboch, ak sa chcete podeliť so svojimi skúsenosťami, s ktorými sa denne stretávate vo svojom živote, môžete sa so mnou skontaktovať písomne na adrese: pivka@radio7.sk alebo telefonicky na čísle: 0903 321 652.

Váš Omd'ak Pali

FESTA 2007

Čo je to FESTA? Festa znamená sviatok a saleziánska Festa je sviatkom kresťanských ľudí, ktorí si na tomto stretnutí vymieňajú názory na život a odovzdávajú nádej. FESTA vznikla v Taliansku a organizuje sa v rôznych krajinách sveta Saleziánmi Don Bosca.

Slovenskí saleziáni ju organizujú od roku 1994 každé dva roky a v septembri 2007 sa uskutoční 5. ročník. Stretnutie navštívi vždy približne 3500 nadšených mladých. Účastníci Festy predstavujú potenciálnych lídrov mládeže, ktorí môžu pôsobiť medzi svojimi rovesníkmi v duchu saleziánskej preventívnej výchovy, čiže komplexného výchovného systému zameraného na predchádzanie zlu pomocou láskavosti a partnerského prístupu.

Termín tohtoročnej FESTY je 29. 9. 2007 (sobota poobede - nedeľa ráno) v Poprade. Hlavný tím pracuje pod vedením Viliama Riška, provinciálneho radcu zodpovedného za pastoraáciu mládeže SDB, a tvoria ho zástupcovia FMA, ACS, DOMKY a LAURY.

Téma FESTY 2007 sa inšpiruje tohtoročnou Strennou generálneho predstaveného Saleziáni Don Bosca: „**dajme sa viesť Božou láskou k životu**“. Orientuje sa na život a kladie pred mladých ľudí výzvu žiť ho naplno a pomôcť tým, ktorí majú menej príležitostí tešiť sa z tohto daru.

Charakteristickým a inovatívnym znakom FESTY 2007 má byť interaktívnosť. V tomto zmysle sa bude klásť dôraz na čo najväčšiu mieru zapojenia mladých ľudí do prípravy ich sviatku. A to nielen počas FESTY samotnej, ale aj počas prípravných aktivít a tém. Už od začiatku animátori mohli prispieť svojimi kreatívnymi nápadmi a postrehmi do tém a aktivít, ktoré budú sprevádzať prípravu na FESTU.

Stretnutiu predchádza polročná príprava pod duchovným vedením saleziánov v ich 20 slovenských strediskách. S programom, ktorý spoluvytvárali jednotlivé saleziánske strediská chcú mladí, aby sa popri rozjímaní aj niečo robilo a aby sa takto viac otvorili pre potreby iných a vedeli im poslúžiť (pre deti, chudobných, chorých, opustených, misie i pre naše životné prostredie...).

Program FESTY má duchovnú časť zameranú na hlavnú myšlienku: „**dajme sa viesť Božou láskou k životu**“. Preto: **Ži! What? Život! (Ži! Čo? Život!)**, popoludnie vyplnia hudobno-kultúrne vystúpenia jednotlivých skupín. Medzi významných hostí bude patriť zástupca generálneho predstaveného z Ríma, provinciálny predstavený saleziánov na Slovensku.

Don Bosco raz povedal: „*Radšej sa zodrať od roboty ako zhrdzaviť od nečinnosti!*“

<http://www.festa2007.sk/>



Upozorňujeme Vás na nový Štatút pomoci, ktorý schválili členovia Výkonného výboru:

ŠTATÚT POMOCI

Organizácie muskulárnych dystrofií v SR z verejnej zbierky "Deň belasého motýľa (deň ľudí so svalovou dystrofiou)"

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky.

V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD, ktorí majú nejaký druh nervovosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervovosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu.

Výnimočne je možné podporiť žiadateľa pri doplatení nákladov za úpravu bytu s cieľom odstrániť jeho bariéry, taktiež na zakúpenie lieku, ktorý podstatne zlepšuje zdravotný stav žiadateľa.

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje ale iba časť. Členovia OMD môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou
- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život
- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti
- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) úprava bytu - pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady

- maximálne do výšky 7.000 Sk, ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok

c) lieky - ktoré nehradí zdravotná poisťovňa - sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu

- za lieky sa nepovažujú vitamíny

K písomnej žiadosti, kde žiadateľ opíše v stručnosti svoju situáciu je potrebné priložiť:

- **doklady o prijme žiadateľa** - ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny - Odbor sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia
- **zoznam nadácií a organizácií, ktoré boli v tejto veci oslovené**
- ak už niektoré nadácie prisľúbili pomoc, potom je potrebné uviesť, **koľko žiadateľ získal z iných zdrojov a dokladovať tieto skutočnosti** (napr. rozhodnutia z ÚPSVR, dary od iných nadácií a pod.)
- **doklad o cene pomôcky alebo inej skutočnosti**, vo forme predfaktúry alebo faktúry
- ak žiadateľ má vlastný účet, v žiadosti uvedie **číslo účtu** a priloží kópiu kartičky k účtu.

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

V odôvodnených prípadoch, podľa charakteru žiadosti môžu členovia VV rozhodnúť aj o poskytnutí sociálnej pomoci žiadateľovi, ktorý prekračuje príjmom 3-násobok životného minima.

Výkonný výbor rozhoduje o žiadostiach na základe štatútu a posúdenia celkovej situácie člena OMD v SR. Základným pravidlom na rozhodnutie o poskytnutí pomoci pre člena je Štatút pomoci.

O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.
Zmena Štatútu pomoci bola schválená za zasadnutí VV OMD v SR, 2. 12. 2006

Vítame nových členov:

Biró Sabolcz, Malé Dvorníky
 Fojtašáková Martina - syn Tomáš, Šulekovo
 Horváthová Henrieta, Bajč
 Keblešová Martina, Chorvátsky Grob
 Krajčír Rudolf, Záhorská Bystrica
 Králiková Oľga, Kysucké Nové Mesto
 Kupka Róbert, Rudina
 Ľalík Marek, Banská Bystrica
 Pašková Anna, syn Stanislav, Žehra
 Rýdlová Andrea, dcéra Kristína, Červený Kameň
 Šuchaňová Martina, Banská Bystrica
 Tižová Anna, Tisovec

Informácie o prijímaní nových členov získate na našej stránke www.omdvrs.sk, kde je k dispozícii aj prihláška za člena OMD, prípadne telefonicky.

Krížovky:

Spomedzi správnych lúštitel'ov sme vyžrebovali štyroch, ktorým posielame hodnotné knihy:

Erika Kostová, Mária Tomášková, Anna Lapišáková, Mária Formanová.
Lúštite a posielajte naďalej.

Vyhrajte milióny v Dystrolotérii

Aj v minuloročnom dvojčíslí sme oznámili šesť čísel spomedzi všetkých členských preukazov nášho združenia. Ozvali sa nám dvaja, **8 a 515**. Neučinili tak majitelia preukazov s číslami **130, 236, 383, 453**, čím sa pripravili o výhru.

Zopakujme si pravidlá Dystrolotérie. Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo a tomu pošleme stieracie žreby v hodnote 100 Sk. Z minulého čísla takto obdarujeme Martu Bérešovú (**8**) a Evu Müllerovú (**515**). V tomto čísle urobíme výnimku a symbolický darček pošleme aj tým, ktorí si nevšimli, že sme vylosovali čísla ich preukazov. Sú to tito „nevšímavci“: Markotánová (130), Hajašová (236), Theberyová (383), Hudeček (453).

Nové vylosované čísla:

88, 136, 300, 321, 414, 502

Zapožičiavanie magnetoreapeutického prístroja

Naším členom zapožičiavame magnetoterapeutický prístroj za poplatok 10 Sk na deň na obdobie jedného mesiaca na základe Zmluvy o zapožičaní. Momentálne je prístroj zapožičaný v okolí Bratislavy. Záujemcovia, hláste sa na telefónnych číslach: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava.

NON - HANDICAP



5. špecializovaná výstava venovaná pomôckam pre zdravotne postihnutých.

(17. - 19. 5. 2007 Výstavné a kongresové centrum INCHEBA EXPO Bratislava)

Ak máte záujem výstavu navštíviť, ozvite sa nám. Firma Ares spol.s r.o. Vám zašle voľnú vstupenku.

Organizácie podporujúce ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky:

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré Vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od

Komerční banka poskytla OMD v SR finančný dar!

13. decembra nás navštívili zástupcovia Komerční banka Bratislava, a.s., Ing. Jaromír Chabr, predseda predstavenstva a Ing. Robert Beláň podpredseda predstavenstva, aby nám odovzdali dar formou symbolického šeku. KB sa rozhodla podporiť OMD v SR sumou **50.000 Sk**.

Finančnú čiastku nám darovali za účelom plnenia cieľov organizácie v súlade s platnými stanovami. Naši hostia sa zaujímali sa o všetky naše aktivity a svoju podporu vyjadrili nielen slovnou, ale aj finančným darom.

Komerční banka je člen francúzskej skupiny Sociétés Générales, jednej z najsilnejších medzinárodných bankových skupín. Standardné finančné produkty poskytované v medzinárodnom meradle a profesionálne služby pre korporatívnych klientov

Služby pre klientov v troch hlavných regiónoch Slovenska, ktoré sú poskytované príslušnými bankovými poradcami na našej centrále a pobočkách Komerční banka Bratislava, a. s. (ďalej len „KB Bratislava“) je 100%ná dcérska spoločnosť Komerční banky, a. s. (ďalej len „KB“), banky s univerzálnou bankovou licenciou. Viac informácií nájdete na www.socgen.com.

Ďakujeme.



Nová štruktúra internetovej stránky www.omdvsr.sk

Radi by sme vám dali do pozornosti 1. máj 2007, kedy by sa mala naša - Vaša internetová stránka www.omdvsr.sk **zaktualizovať, prejsť menšou „prestavbou“ a stať sa prehľadnejšou**. Uvedomujeme si, že v dnešnej dobe je dôležité byť „viditeľným“ aj cez počítač a poskytovať aj takouto formou informácie, prípadne aj flexibilnejšie poradenstvo formou e-mailov alebo poradenských fór, citácie zo zákonov, aktuálne novely, adresár dôležitých kontaktov a pod.

Radi by sme skvalitnili www.omdvsr.sk, aby si tu naši potrebné informácie laici, odborníci, ale predovšetkým Vy, naši členovia - OeMDáci.

Predpokladáme, že pribudnú tieto rubriky:

- LEGISLATÍVA - citácie zo zákonov, aktuálne novely, a pod.
- PORADENSTVO - sociálne, psychologické, zdravotnícke
- DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA - všetko o zbierke a koncerte
- BOCCIA - pravidlá hry a všetko okolo tejto hry pre vozičkárov
- 2% Z DANE - vyzbierané sumy a ich použitie, prehľad
- KLUBY OMD - Považská Bystrica, Bratislava, Žilina, Banská Bystrica
- ADRESÁR - Odbory sociálnych vecí v SR, nadácie, lekári, kompenzačné pomôcky a pod.

Ak máte pocit, že Vám chýbajú ešte nejaké informácie Do polovice apríla nám pošlite svoje návrhy, nápady. Budeme vďační za každý podnet na skvalitnenie našej - Vašej www.omdvsr.sk

Registračná povinnosť osobných asistentov

Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie. Daňový úrad prideli zaregistrovanému daňovému subjektu (osobnému asistentovi) identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa predkladá na správcovi dane na predpísanom tlačíve. Registrácia sa dá vybaviť na daňovom úrade aj písomnou formou. Stačí zaslať poštou vyplnené registračné tlačivo, kópiu zmluvy s užívateľom a daňový úrad obratom zašle identifikačné číslo.

Ponuka na spoluprácu - Galéria Abilympiáda - Otvárame 11. 05. 2007

Vážení priatelia!

Ponúkame Vám možnosť umiestnenia a vystavenia Vašich výrobkov a umeleckých diel za účelom prezentácie a prípadného predaja. Ak Vás táto ponuka oslovila, ste autorom umeleckých diel, prosíme, prihláste sa nám a dajte o sebe vedieť, prípadne ak poznáte vo svojom okolí ľudí zo zdravotným postihnutím a majú vytvorené umelecké diela, ponúknite im možnosť prezentovať svoju prácu širokej verejnosti.

V priestoroch Galérie budú vystavené diela rôznych umeleckých žánrov vyrobené občanmi zo zdravotným postihnutím. Všetky diela budú vystavené na dobu neurčitú prípadne podľa dohody, ktorá bude uzatvorená medzi Galériou a autorom diela.

„Galéria Abilympiáda“ má, okrem iného, za cieľ:

- podporovať umeleckú činnosť zdravotne postihnutých ľudí prostredníctvom vystavovania a predaja ich výrobkov,
- propagovať hnutie Abilympiáda, súťažnú prehliadku pracovných zručností zdravotne postihnutých osôb,
- ponúknuť širokej verejnosti na predaj umelecké diela vytvorené handicapovanými ľuďmi,
- organizovať rôzne kultúrne a spoločenské podujatia v priestoroch Galérie.

Galéria bude zriadená v nových, bezbariérových priestoroch združenia ZOM Prešov na ul. Masarykovej 20 v Prešove.

Kontaktujte nás čo najskôr na našej adrese, telefonicky prípadne emailom.

Pošlite nám fotografie Vašich prác. Tešíme sa na spoluprácu.

Richard Varga a Boris Klohna

ZOM Prešov - združenie zdravotne postihnutých Karpatská 18, 080 01 Prešov
tel./fax: 051/770 14 99, e-mail: zom@kryha.sk, web: <http://zom.kryha.sk>

Medzinárodná konferencia o neuromuskulárnych ochoreniach

V dňoch **19. - 20. apríla 2007** sa v Rajeckých Tepliciach uskutoční **Medzinárodná konferencia o neuromuskulárnych ochoreniach** na ktorej odznie aj informácia o dystrofickkej myotónii (najčastejšej svalovej dystrofii v dospelom veku) a tiež o ALS.

V prípade, že by ste sa chceli zúčastniť, volajte do OMD.

Opustili nás ...

30. 12. 2006, Anton Troška (54r.) z Dulova
 19. 1. 2007, Tomáš Urbaník (16r.) z Bánoviec nad Bebravou
 23. 1. 2007, Peter Trocha (19r.) z Rimavskej Soboty

Tomino ...

Niet slov...v hlave sa mi premieta farebný film, v hlavnej úlohe Tomino Urbaník, vidím ho ako sa preháňa na elektrickom vozíku okolo chaty Makyta počas detských táborov, ako sa chichoce v kruhu svojich kamarátov, ako v každej súťaži, ktorú sme vymysleli získa nejakú medailu, ako pozrie na svoju mamu Evku a tá okamžite vie, čo treba urobiť, popraviť nohu, potiahnuť tričko, dať napiť... a potom sa opäť rozbehne na vozíku za ďalšími dobrodružstvami...

Vidím ho, ako chodí do školy, ako bojuje spolu s mamou za to, aby sa mohol učiť spolu so svojimi spolužiakmi na strednej škole...

Vidím ho tiež, ako po komplikáciách v zdravotnom stave pomaly stráca sily... a odchádza... už sa nevráti...

Ale ja ho opäť vidím, zvíťal sa so svojim bratom Jankom, ktorý ho predišiel do večnosti, sú tam aj iní naši chlapi, je tam aj Danko...je to zase taký detský tábor... ale oni už nepotrebujú elektrické vozíky, nič ich netlačí, ich telo je ľahúcké ako pierko.... Doprajme im túto voľnosť, z lásky k nim im to doprajme...



Peťo...

Sme náhodou v Rimavskej Soboty, prvý raz v mojom živote, som na dovolenke, slnko úporne páli, na hlave mám kloboúčik, ale aj tak prižmurujem oči a svet vidím cez malú štrbinku medzi viečkami...zrazu sa mi cez ňu mihne tieň, pripomínajúci elektrický vozík, spozorniem...súrim môjho muža, ponáhľajme sa, videla som niekoho na vozíku, skúsme ho dobehnúť...zrýchlime krok, a spomedzi ľudí sa opäť vynorí známa silueta vozíčka a na ňom chlapec, skôr mladý muž, aj on sa pred slniečkom chráni, na vozíčku má pripevnený slnečník, je to milé...

Podľa skúseného oka „šacujem“ a tipujem, že má dystrofiu, tak sa mu prihovám, áno, je členom OMD, Peťo Trocha, tak sa zoznamujeme, o chvíľočku sa pripoja jeho rodičia, smežeme sa, aká náhoda nám predučila toto stretnutie...Prvé a posledné moje stretnutie s Tebou, Peťo, nevedela som, že sa lúčime navždy...

Andrea Madunová

Porcelánový motýlik

Úsmev na tvári,
každý z nich ti vyčarí.

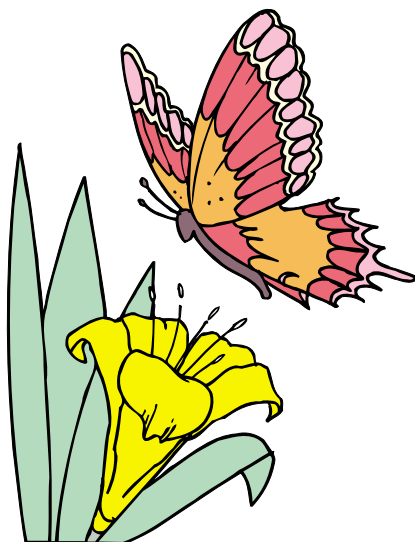
Nie je jeden,
nie je sám.
Aj keď je krehký,
krehký ako porcelán.

Všetci sme ho mali radi,
veľki aj tí mali.
Bol motýlik belasý,
slza však steká po tvári.
Uletel nám motýlik,
nikto nevie kam.
Uletel nám motýlik,
veríme, že už nie je sám.

Anjelik maličký
podaj mu ruku.
Preved' ho tam,
kde niet hluku.

Kto ho poznal nezabudne,
spomíname, všetci s'vorne.

Mirec



Život môže byť pochopený iba spätne,

Tajnička má 19 písmen.

E	Č	A	H	A	Ť	P	A	T	Á	R	T	N	E	C	N	O	K	P
Y	L	O	T	Y	R	O	K	I	R	Á	P	O	L	E	O	B	O	R
D	O	P	R	A	V	N	Í	K	K	R	A	I	N	D	O	Ch	Ý	V
O	O	D	O	M	K	O	F	O	L	A	U	K	N	A	V	O	O	O
L	O	T	A	K	Č	I	V	A	Ť	Š	M	O	Ž	A	K	D	A	R
P	E	K	E	V	O	L	Č	P	E	M	Ž	E	L	O	O	Í	S	O
C	K	Í	A	C	I	P	O	Á	I	E	A	A	R	J	H	K	M	Č
L	Í	Č	K	O	O	P	A	S	R	T	C	S	E	A	A	O	O	I
O	N	R	O	Z	O	L	R	Ť	Z	E	I	M	K	U	Č	E	R	A
N	O	H	N	L	R	Y	Ž	I	V	O	T	S	Č	A	A	A	Á	K
I	K	A	N	I	L	S	A	O	M	R	Y	U	T	V	L	Ľ	L	Ž
Ť	M	Í	Y	O	O	S	L	I	M	Á	K	S	A	I	I	K	K	P
Y	K	P	T	P	J	A	Ú	P	L	U	T	O	Y	B	Č	A	A	O
Y	Ť	S	O	D	V	E	Z	O	O	O	L	O	P	R	O	F	I	L
N	S	L	L	S	Ť	E	I	L	T	K	E	Č	R	A	D	R	P	Í
Í	O	Á	P	L	T	R	E	I	N	Á	K	O	A	M	N	U	C	C
M	U	I	R	Á	T	E	N	A	L	P	C	E	H	Y	S	I	R	I
O	D	A	L	K	U	K	Ľ	Š	K	R	I	P	E	C	U	N	C	A
K	O	C	K	Y	A	G	I	T	A	R	A	K	T	E	L	A	B	E

baletka, borci, cloniť, človek, darček, dopravník, fakľa, gitara, harpya, hnoje, irisy, kamera, istič, kaučuk, kocky, kofola, komíny, koncentrát, koník, kopani-ce, koryto, krásy, kučera, kukla, kytica, lekcia, líčko, lopárik, lopta, Lozorno, meteor, morálka, obchodík, odnože, okáni, opica, orloj, oznamy, planetárium, plody, ploty, pluto, podryť, pochvala, pokopať, polia, polícia, polom, popol-níky, posteľ, praotec, primátor, profil, prvoročiak, Radka, rohožka, ruina, skal-ka, sláky, slimák, slina, stoly, stotinka, svalovec, škripec, štavička, ťahače, tlieť, Tonak, uteráčik, vibramy, vodojem, východniar, zrietť, žalúzie.

Naše pocity nie sú určované ani tak skutočnými udalosťami, ako skôr....

Tajnička má 26 písmen.



citoslovce, cvočky, čokoláda, dolománik, drieň, encyklopédia, enter, eskimo, facka, fókus, horec, horenos, hudba, humor, istina, Janin múr, kádre, klasicizmus, kocka, korenie, kroky, linka, mienka, nábor, náskok, Nivea, nudistka, odpory, okená, oslabenie, ozvena, paragon, paroh, plakať, plesne, plienka, podpis, pokladnička, polohovanie, ponorka, ponos, potrava, povera, práca, pravitko, propán, prostredie, psisko, ranka, reakcia, rozvoz, rúrka, rybka, sarkóm, sirupy, skriňa, stĺpik, strom, súvis, svorka vlkov, školenie, úbory, Udiča, udobrenie, uhlie, úhrada, výbory, vyhratý boj, výmena, výtvyry, vzpruha, zaodieť, zvraty, žatva, žiak Vesny.

Pre koho nemá život...

R.Wagner

(Tajnička má 17 písmen)



apokopa, badať, barle, barman, cibuľa, cupot, dlhá holeň, griotka, heslo, hli-
va, hlupaňa, hvizd, chlopňa, chudoba, ihlan, imobilizácia, istiť, kaaba, kaliber,
kapelníci, klepeto, kolobeh, komediálna herečka, kriaky, lieňa, lineár, lopár,
manuál, moderátor, mohér, motto, obrubník, odťať, ohriať, pampúchy, pivný
laik, plocha, poddať, podoba, polliak, potrieť, povraz, priehradka, priestory,
prvotina, ruženín, rybárka, rýpať, sandál, stolica, súdnička, svetrik, trhať, tr-
pieť, uhlie, uchaňa, únavy, Varín, výberovka, výbuch, zmrzlina,
zrak ryby, žerucha, žubrienka.

3